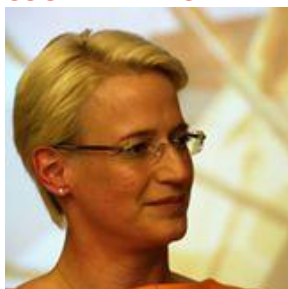


**EDITORIALE DELLA
COORDINATRICE**



Cari Soci, Utenti, Sostenitori e Amici della nostra Associazione

Con la terza e ultima newsletter di quest'anno, vorremmo ripercorrere insieme a voi un 2023 ricco di eventi e colorato e allo stesso tempo permetterci di dare uno sguardo a ciò che ci aspetta il prossimo anno.

Ma prima di tutto vorrei ringraziarvi a nome del nostro Comitato per il vostro interesse, lealtà e sostegno. Non solo la nostra offerta, ma soprattutto la vostra partecipazione e presenza rendono la nostra organizzazione di pazienti quello che è.

Come tutti sapete, abbiamo festeggiato il **nostro decimo anniversario** nel 2023. Non lo abbiamo fatto con un ricevimento o una grande festa, preferiamo mettere a disposizione dei nostri soci e clienti le nostre limitate risorse finanziarie. Ciononostante, grazie al grande interesse e supporto del **giornalista Patrick Mancini**, abbiamo potuto pubblicare una **serie di storie sulla MGR** nei vari media ticinesi pubblicati: un'intervista al nostro Presidente Claudio Del Don sul significato e lo scopo della nostra organizzazione nel mensile "Cooperazione", la storia di Ettore i cui genitori e il medico dovettero lottare per far arrivare i suoi farmaci vitali la tionalina e 20minuti nonché la storia di Hernan e Mateo, di come sono rientrati a Lugano dal Perù per ricevere una migliore assistenza sanitaria sul Corriere del Ticino. Queste storie illustrano la nostra offerta e il nostro lavoro meglio di una giornata a porte aperte presso la nostra sede e potete trovare queste pubblicazioni sulla [nostra pagina web](#).

La recensione del nostro **assistente sociale Kevin Kyburz** di seguito sottolinea ulteriormente il nostro lavoro. E oltre al tradizionale lavoro sociale descritto da Kevin, anche quest'anno abbiamo potuto offrire **un ricco programma di eventi informativi** (AI e prestazioni complementari), **laboratori** (Mobilità e mobilitazione) e **attività ricreative** oltre ad una **settimana di vacanza** a Zurigo (leggi il blog di Pierpaolo sotto). In questa edizione trovate alcune foto degli eventi citati, ma è importante ricordare che tutte queste attività non sarebbero possibili in questa forma senza il sostegno dei nostri **donatori e sponsor**; quindi, vorrei estendere il nostro ringraziamento speciale a tutti loro, in particolare alla **Fondazione Telethon Svizzera, a Dipharma S.A. a Chiasso, il dicastero per le finanze della città di Zurigo, l'Associazione Risotto di Urno a Mendrisio, la Splash&Spa S.A. a Rivera e la Banca Raiffeisen a Bellinzona**. E non sono da dimenticare le altre associazioni con cui collaboriamo come la **ProInfirmis, la ProSenectute, la Lega polmonare o NewAbility** tanto per menzionare alcuni.

La MGR non è impegnata solo a favore delle malattie rare nella Svizzera italiana, ma è attivo anche in **diversi comitati nazionali** per fare rete, informare, aggiornarsi e, soprattutto, portare la voce della Svizzera meridionale, come si legge più avanti nell'articolo sulla "kosek".

Naturalmente cercheremo di rinnovare anche il prossimo anno la nostra vasta offerta, che verrà ampliata tramite le attività delle **"Scout ad Ogni Costo"** – leggete la loro presentazione. Troverete i vari eventi nell'**agenda 2024** alla fine di questa newsletter. Ma ci sarà ancora altro da offrire anche nelle prossime settimane fino alla fine dell'anno, ad esempio un evento informativo per il personale medico sulle malattie rare a dicembre, a cui seguirà un evento per il pubblico in occasione della **giornata delle malattie rare il 29 febbraio 2024** all'Ospedale Civico e senza dimenticare le occasioni per la **raccolta fondi di Telethon**, proposta nell'articolo di Angelo Geninazzi.

Sperando incontrarvi ad un evento nostro o di Telethon vi auguriamo una buona lettura!

Beatrice Reimann

IL 2023 DELLA MGR UNA RETROSPETTIVA DELL'ASSISTENTE SOCIALE

Mentre rifletto sulla mia funzione di assistente sociale nel 2023 per la MGR, mi vengono in mente diverse esperienze, sfide ed emozioni che hanno caratterizzato l'anno.

Ho continuato a lavorare per sostenere le persone e i famigliari della nostra Associazione, con momenti belli e altri difficili. Ostacoli per l'utenza talvolta superati, altre volte che fanno rimanere "un po' così". Credo sia comunque sempre importante essere presenti, offrire anche solo uno spazio di ascolto. Naturalmente, dietro la figura dell'assistente sociale c'è quella della persona; a mia volta sono dunque ascoltato da Beatrice per le sfide quotidiane e talvolta per qualche sfogo (grazie Bea!).

Nel 2023 abbiamo organizzato eventi informativi, sessioni di supporto e altri momenti più divertenti, offrendo una rete per la condivisione di esperienze e, in senso lato, di apprendimento reciproco.

Nel mese di luglio abbiamo fatto la settimana di vacanza a Zurigo. Esperienza che penso sia stata straordinaria e molto divertente! Oltre alla bellezza e la magia di Zurigo, la settimana di vacanza è per me un'occasione per appunto condividere, conoscere nuove persone ed uscire dal lato spesso "burocratico" e amministrativo del mio ruolo. Quest'anno devo dire che le risate l'hanno fatta da padrona, con la professionalità che in alcuni frangenti è andata a farsi benedire, ma che sono convinto ha fatto parte del gioco per rendere memorabile l'esperienza.

Ogni sfida affrontata, ogni storia condivisa e ogni momento sono occasioni che mi fanno crescere e farmi prendere con entusiasmo cosa ci riserverà il 2024, continuando a lavorare per cercare di raggiungere obiettivi di piccoli e grandi successi.

Con gratitudine,
Kevin Kyburz



Atelier di pittura, gennaio 2023



Corso di danza accessibile per tutti/e, febbraio 2023



Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana



NEWSLETTER 3/2023

LE GIORNATE DEDICATE ALLE MALATTIE RARE

Siamo entusiasti di annunciare che alla fine di quest'anno, **il 7 dicembre, il Centro Malattie Rare, il Centro Myosuisse in collaborazione con la MGR, organizzeranno un simposio dedicato alle malattie rare con un focus sulle malattie neuromuscolari sia pediatriche che per gli adulti.** Questo evento è stato progettato appositamente per i professionisti della salute che operano sia in ambito ospedaliero che sul territorio.

L'evento mira a mettere in risalto l'importanza del lavoro in rete nel trattamento e la presa in carico di questi pazienti e di loro famigliari. Avremo il privilegio di ospitare una serie di esperti del settore, tra cui medici specialisti, infermieri, fisioterapisti e ergoterapisti che presenteranno il loro lavoro e le loro esperienze nella presa in carico di persone affette da una malattia neuromuscolare. Il simposio fornirà un'opportunità unica per condividere conoscenze, evidenze scientifiche e approcci innovativi, al fine di migliorare significativamente la qualità di vita di coloro che sono affetti da queste malattie complesse.

Invece per il pubblico, il 29 febbraio è un giorno raro ed è la giornata internazionale delle malattie rare. In effetti, il giorno bisestile, aggiunto a febbraio ogni quattro anni, viene introdotto per correggere la discrepanza tra l'anno civile e l'anno solare. È interessante notare il parallelo tra la rarità dei giorni bisestili e la rarità delle malattie rare. Questa analogia può essere utilizzata per suscitare interesse e attenzione sull'importanza di comprendere e supportare le persone affette da malattie rare. **Per questo il 29 febbraio 2024 un'iniziativa per il pubblico con una serata d'informazione sarà organizzata dal Centro malattie rare della Svizzera Italiana (CMRSI) assieme all'Associazione malattie genetiche Rare dalla Svizzera Italiana (MGR) con delle presentazioni, testimonianze di pazienti e delle persone da diversi ambiti del settore sanitario.**

Questo evento può contribuire a sensibilizzare l'opinione pubblica, la società e i decisori politici a dare maggiore attenzione alle esigenze delle persone affette da malattie rare.

Durante questa serata, esperti del settore sanitario, rappresentanti dall'associazione dei pazienti e testimonianze di pazienti e delle loro famiglie parleranno delle ultime ricerche, sfide e opportunità. La sensibilizzazione e l'educazione sono fondamentali per garantire un maggiore supporto e comprensione per coloro che vivono con malattie rare.



Colette Balice,
infermiera pediatrica
specializzata in cure
intense, dottore in
scienze
infermieristiche
coordinatrice del
CMRSI e di
Myosuisse Ticino.



Corso "Mobilità e mobilizzazione", giugno 2023

Con il sostegno di



KOSEK

Il Coordinamento nazionale malattie rare

Il Consiglio federale ha deliberato nel 2014 il Piano nazionale malattie rare. Obiettivo: migliorare la situazione dei pazienti affetti da una malattia rara. Questo piano ha l'obiettivo di migliorare la situazione dei pazienti affetti da una malattia rara.

Il Piano nazionale malattie rare prevede 19 misure, con lo scopo di raggiungere i seguenti obiettivi:

1. accesso alla diagnosi e ottenimento del relativo rimborso
2. accesso alle terapie e ottenimento del relativo rimborso
3. sostegno ai pazienti e alle loro risorse
4. partecipazione della Svizzera alla ricerca (internazionale)
5. sostegno socioprofessionale e amministrativo
6. documentazione clinica e formazione
7. assicurazione della continuità del Piano nazionale malattie rare

In questo contesto la Commissione per malattie rare (kosek) si dedica al primo obiettivo. Dunque, kosek è una piattaforma di coordinamento con lo scopo di migliorare l'assistenza alle persone affette da malattie rare. Per raggiungere questo obiettivo kosek realizza progetti insieme agli operatori del servizio sanitario, coinvolgendo sempre le persone interessate attraverso le organizzazioni dei pazienti.

I principali compiti della kosek sono

- il rafforzamento della collaborazione tra gli attori coinvolti nel settore delle malattie rare
- il sostegno all'auto-organizzazione di fornitori di prestazioni, pazienti e altre persone coinvolte
- il riconoscimento di Centri per malattie rare e Centri di riferimento
- il riconoscimento di registri per le malattie rare
- la promozione della connessione internazionale nella presa in carico e nelle reti di riferimento
- la discussione concernente la ricerca e il rimborso delle prestazioni
- la creazione di un interlocutore per le autorità

E anche la nostra Associazione è rappresentata in modo significativo nella kosek:

Professor Alain Kaelin, membro del comitato fa parte del comitato direttivo, della kosek, mentre dottoressa Colette Balice, coordinatrice del Centro per Malattie Rare Svizzera Italiana insieme a Beatrice Reimann, coordinatrice – sostituendo Claudio Del Don - partecipano al gruppo di coordinamento. Beatrice Reimann si impegna anche nel gruppo delle prestazioni che si occupa delle valutazioni delle candidature per i centri per le malattie rare sostenendo il punto di visto dei pazienti e delle loro organizzazioni.

Ulteriori informazioni trovate sulla pagina <https://www.kosekschweiz.ch/it/kosek> che fa anche fonte di parti di questo articolo.



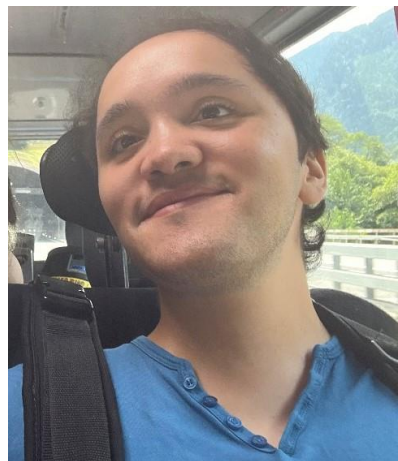
IL BLOG DI PIERPAOLO CILUFFO

Mi chiamo Pierpaolo e sono un ragazzo di 27 anni con una malattia genetica rara.

Per la prima volta questa'estate ho partecipato alla vacanza MGR di una settimana che si è svolta a Zurigo. Sono venuto a conoscenza di questa vacanza tramite una e-mail da parte dell'associazione e ho deciso di iscrivermi subito.

Mi sembrava un'occasione per provare una nuova esperienza interessante in cui poter fare nuove conoscenze.

Questa settimana è stata molto bella, inclusiva, divertente, ho potuto visitare dei posti mai visti, ho potuto fare nuove conoscenze e amicizie.



Ho conosciuto ragazzi che ho trovato simili a me per la forza con cui affrontano le difficoltà ognuno a proprio modo ma con molta forza. Mi sono sentito accettato senza giudizio.

Ho visto come la MGR si impegna nel mettere tutti nello stesso piano e farci sentire uguali a tutte le persone del mondo, ho visto come si impegnano a far vivere dei momenti di spensieratezza e infine la MGR ci insegna che pure con le difficoltà c'è il modo di poter vedere e fare cose come qualsiasi persona.

È un'esperienza che in futuro rifarò molto volentieri.



Settimana di vacanze MGR, luglio 2023 a Zurigo

AGENDA

Siamo lieti di poter presentarvi la nostra offerta di corsi, informativi e tempo libero per il 2024!

Proviamo sempre di tenere i nostri eventi nell'interesse dei nostri soci, utenti e i loro parenti come anche a misura delle loro esigenze.

Vi siamo grati per i vostri feedback e segnalazioni delle vostre idee poter migliorare la nostra offerta. Scriveteci su beatrice.reimann@malattierare.ch.

27.01.	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! L'atelier si terrà presso la nostra sede a Giubiasco.
03.02.	Corso di danza accessibile per tutti	Un pomeriggio dedicato alla danza: insieme con Giada, ballerina e istruttrice da NewAbility concertate una piccola coreografia che ballate in poi in gruppo. Il corso è accessibile anche a persone in sedia rotelle.
03.03.	Un pomeriggio allo Splash	Grazie alla disponibilità e su invito dello Splash&Spa ci divertiamo nelle diverse vasche con acqua di una bella temperatura, idromassaggi ecc. Verrà anche offerta una merenda.
23.03.	Atelier Pasquale	Grazie alla disponibilità di Enza, abbiamo la possibilità di invitarvi a fabbricare insieme delle decorazioni e regali per la Festa di Pasqua. L'atelier è aperto a bambini/e, ragazzi/e e adulti/e.
27.04.	In sella con la MGR	Visita della scuderia La Monda a Magadino. Chi vuole si mette in sella. Merenda offerta.
25.05.	Giro in barca a vela	Giro e mini-regata in barche a vela sul Lago di Lugano in collaborazione con gli istruttori dell' Associazione Velabili . Evento adatto anche per persone in sedie rotelle.
giugno	Mobilità e mobilitazione	Formazione e atelier pratici (gruppi di lavoro) per pazienti e caregiver (familiari e aiutanti) con fisio- ed ergoterapeuti. Offerta insieme con il Centro Myosuisse Ticino. Presso della SSPSS a Giubiasco.
15.09.	Vendemmia	In attesa della stagione e dei colori dell'autunno ... partecipate alla raccolta dell'uva presso la Tenuta Montalbano in collaborazione con la Cantina Mendrisio . L'evento è accessibile anche in sedie rotelle.
21.09.	STRALugano	Formiamo una grande squadra per la MGR a favore di Telethon Svizzera Italiana! Partecipate all'evento sportivo tanto atteso dell'anno "Run4Charity" del StraLugano2024 a Lugano. In collaborazione con Telethon SI.
13.10.	Visita alla Falconeria di Locarno	Visita guidata alla Falconeria di Locarno, partecipazione allo spettacolo e una merenda offerta.
24.11.	Spettacolo Circo Knie	Con la MGR tutti insieme per assistere al nuovo spettacolo 2024 del Circo Knie . Con il sostegno della Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno.

Trovate le nostre offerte e il programma aggiornato anche sulla [nostra pagina web](#). 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.



Visita al museo dei trasporti Lucerna, marzo 2023



Prova di abilità con Porsche-Club Ticino, settembre 2023

GLI SCOUT AD OGNI COSTO Roccia della Pace

La sezione SOC (Scout ad Ogni Costo) "Roccia della Pace", è da anni una delle realtà cantonali dedicata ai giovani diversamente abili.

Una sezione scout composta da ragazzi con disabilità fisica e cognitiva (sono benvenuti anche in ragazzi in carrozzina e con disabilità sensoriali) che insieme affrontano nuove avventure all'aria aperta, imparando a montare una tenda, a orientarsi utilizzando una cartina o valori come la lealtà e il rispetto della natura. Esperienze dove i ragazzi sono costantemente accompagnati da capi scout esperti ed appassionati, che valorizzano le capacità dei ragazzi e che ne rispettano i tempi, trovando modi sempre diversi per proporre le attività.

Tre al momento le branche che fanno parte del gruppo "Roccia della Pace", divise per fasce d'età: gli Esploratori, che vanno indicativamente dagli 8 ai 18 anni, i Pionieri, che invece comprendono ragazzi dai 16/18 anni in su e i Rover che comprendono ragazzi fra i 20 e i 25 anni.

Gli incontri sono generalmente 2 volte al mese, di sabato con la possibilità di svolgere delle uscite di due giorni. Il culmine delle attività è il campo estivo, dove i ragazzi hanno modo di mettere a frutto tutti gli insegnamenti appresi durante l'anno, dormendo e mangiando insieme, raccontando storie intorno a un fuoco e vivendo avventure indimenticabili.



Per saperne di più scrivere a Laura Cirila/Speedy: speedyc@ticino.com o 079 403 35 35

www.rocciadellapace.ch

[FB: Sezione Scout ad Ogni Costo Roccia della Pace](#)

VOLARE TUTTO L'ANNO CON TELETHON

Non tragga in inganno il titolo: il maltempo non ha premiato i numerosi partner che si erano messi a disposizione di **Telethon Vola** il 21 ottobre 2023 all'aeroporto di Locarno. Il tempo avverso ha costretto ad annullare la manifestazione. Ma il titolo ha comunque ragion d'essere: il grande weekend del TVB – **Telethon Village Bikers**, impreziosito dalla maratona radiofonica di Radio3i e il supporto di Teleticino, ha spiccato il volo con la sua prima edizione. Dal 27 al 29 ottobre 2023 la Piazza Manzoni a Lugano si è trasformata in un grande villaggio di solidarietà, in collaborazione con gli organizzatori del TVB (Gruppo Harley e Indian Lugano) e il Grott Mobil.

[Guarda il contributo di Teleticino dal minuto 13.15 al minuto 25.15](#)

La campagna Telethon 2023 non è però ancora finita! Sabato 2 dicembre gli stessi motociclisti torneranno per le strade di Lugano con il corteo dei Babbi Natale sulle moto, con pranzo nel capannone allestito in Piazza Rezzonico: un momento assolutamente da non perdere. Lo stesso giorno Telethon sarà presente alla fiera «Panettone d'autore» alla Villa Ciani e al mercatino di Natale a Mendrisio, mentre i pompieri di Caslano allestiranno una bancarella davanti alla Coop del paese.

Il giorno dopo, domenica 3 dicembre, il comitato Carnevale Ciora e Salam di Mezzovico regalerà in Piazza du Buteghin a Mezzovico un sacchettino di San Nicolao e il nuovo libro di Telethon a tutti i bambini che consegneranno sul posto un disegnetto a Babbo Natale, mentre a Brione Verzasca Telethon sarà presente al tradizionale mercatino di Natale.

Ora tocca te!

Siete anche voi interessati ad organizzare o presenziare ad un mercatino/evento per Telethon? **Contattateci subito a telethon-si@telethon.ch o chiamate allo 076 367 71 74!**

Altra possibilità: non sapete cosa farvi regalare per Natale o festeggiate un compleanno o anniversario? È il momento di lanciare **«La tua colletta»**. Attraverso lo strumento online, in pochi passi è possibile chiamare a raccolta gli amici e i parenti per la causa di Telethon. Provateci ora!



La maratona Telethon, con al centro il villaggio dei Telethon Village Bikers e il Grott Mobil. Dal 27 al 29 ottobre la solidarietà è scesa in Piazza Manzoni a Lugano.



StraLugano, settembre 2023