

NEWSLETTER 2/2024

EDITORIALE DELLA COORDINATRICE



Cari Soci, Utenti, Sostenitori e Amici della nostra Associazione

Questa sarà una newsletter piuttosto breve prima della pausa estiva. Non perché abbiamo fatto poco e quindi abbiamo poco da riferire. Anzi, è vero il contrario: dall'ultima edizione di marzo, abbiamo tenuto 1 corso per badanti e assistenti familiari. Si sono riuniti 3 gruppi di discussione. E su 6 attività ricreative programmate, siamo riusciti a organizzarne ben 5: il corso di danza, la visita alla Splash&Spa, il corso di artigianato pasquale, il pomeriggio in scuderia e la nostra uscita in barca vela con i Velabili.

Il programma di vela "Dancing with the Clouds" è stato rimandato a settembre a causa del maltempo. Abbiamo preparato la **settimana di vacanza estiva**, che si terrà a Berna a fine luglio/inizio agosto con circa 15 dei nostri clienti e assistenti volontari. Saremo lieti di riferire in merito dopo la pausa estiva. Allo stesso tempo, **10 nuove persone affette da malattie rare si sono unite a noi**. Il nostro assistente sociale Kevin e io abbiamo conosciuto loro e le loro famiglie e abbiamo tenuto le prime sessioni di consulenza. Questo senza dimenticare di mantenere contatti e gli interventi necessari con gli altri numerosi nostri utenti e le loro famiglie.

La nostra **assemblea generale annuale** si è svolta il 23 aprile e da marzo abbiamo tenuto quattro riunioni serali con il comitato direttivo. In queste riunioni si discute la direzione strategica della nostra organizzazione. Si fa il resoconto del lavoro svolto e si decidono i progetti futuri. Il **comitato direttivo** è chiamato a decidere in merito alle richieste di sostegno da parte dei nostri membri e riceve informazioni sullo stato del nostro lavoro sociale. Naturalmente, le varie spese vengono analizzate e discusse a ogni riunione. Il comitato si occupa pure di portare avanti la **raccolta fondi** che diventa sempre più pressante visto il numero crescente dei nostri utenti. Questo rapido sviluppo delle nostre attività è un successo che ci rende orgogliosi, ma implica naturalmente un aumento delle spese e delle risorse per garantire la qualità a la quantità del nostro servizio.

Il nostro impegno per le malattie rare a livello nazionale non deve essere dimenticato. Come riportato nelle precedenti newsletter, siamo rappresentati in tutti i comitati [kosek](#), siamo coinvolti nella rete di centri muscolari Myosuisse e partecipiamo attivamente a diversi progetti di ricerca, ad esempio sulla malattia di Duchenne.

Anche se questa newsletter è piuttosto breve, il suo contenuto è importante: **la nostra socia Jessica Dürig racconta la sua partecipazione come parlamentare e le sue esperienze alla sessione parlamentare delle persone con disabilità**, che si è svolta il 5 giugno a Bellinzona. Siamo lieti che la nostra associazione sia stata rappresentata da Jessica a questo importante incontro politico.

Nelle pagine finali di questa newsletter troverete le attualità di **Telethon Svizzera italiana**, presentate da Angelo Geninazzi e come sempre l'**agenda** delle nostre prossime attività alla fine di questa pubblicazione e saremo lieti di accogliervi in una o due di esse.

Nel frattempo, vi auguriamo una buona lettura e,
soprattutto, un'ottima estate!

Beatrice Reimann



Uscita in barca vela, 9 giugno

LA MIA ESPERIENZA ALLA SESSIONE CANTONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Sono Jessica, una donna di 45 anni sposata con una figlia di 18 anni in affido che frequenta il liceo. Fin dalla nascita, **convivo con una malattia genetica rara che non mi permette di vivere la mia vita appieno.**

Recentemente, ho avuto l'onore di partecipare alla prima sessione parlamentare cantonale delle persone con disabilità in Ticino. È stata un'esperienza emozionante e importante, che mi ha permesso di dare voce alle esigenze di tante altre persone come me.

Durante la sessione, abbiamo discusso proposte concrete per migliorare la nostra inclusione sociale in tre ambiti cruciali: i diritti politici, l'accesso ai servizi e il sostegno concreto. **Abbiamo chiesto di poter votare e candidarci alle elezioni senza barriere, di essere coinvolti nelle decisioni che ci riguardano e di avere una maggiore visibilità nella società.**

Le proposte che abbiamo discusso hanno già avuto una prima approvazione da parte del parlamento delle persone con disabilità e ora sono in attesa di essere vagilate e, speriamo, approvate dal Gran Consiglio, dal Consiglio di Stato e dai Comuni Ticinesi.

Credo che l'approvazione di queste proposte possa rappresentare un passo avanti importante per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità in Ticino e per migliorare significativamente la nostra qualità della vita e la nostra partecipazione alla società.

Portare avanti queste battaglie per diritti che dovrebbero essere scontati è faticoso, ma mi ha anche arricchita come persona. Ho capito quanto sia importante partecipare attivamente alla vita pubblica per poter essere veramente rappresentati.

Sono stanca ma felice di aver preso parte a questa giornata. Sento che, insieme ad altri come me, posso fare la differenza e contribuire a un cambiamento positivo per tutte le persone con disabilità in Ticino.

Desidero infine ringraziare la commissione, quei parlamentari e tutti i rappresentanti della politica in generale che si sono messi a disposizione per questa iniziativa. Il loro impegno e la loro sensibilità verso le tematiche legate alla disabilità sono stati fondamentali per il successo di questa sessione.



Un ringraziamento speciale anche a ProInfirmis e all'Associazione Malattie Genetiche Rare per il loro costante impegno e supporto. Il loro lavoro prezioso è stato fondamentale per la realizzazione di questa sessione e per dare voce alle persone con disabilità in Ticino.

Insieme, possiamo costruire una società più inclusiva e rispettosa della diversità.

Jessica Dürig

TELETHON - OGNI OCCASIONE È BUONA PER NON DIMENTICARSI DELLE MALATTIE RARE

La Fondazione Telethon è costantemente disponibile a supportare, anche comunicativamente, eventi il cui scopo è quello di contribuire alla ricerca di fondi per le malattie rare. Lo ha fatto recentemente l'Alfa Romeo Club Ticino, in occasione di un raduno nazionale il 4 maggio ad Ascona. Oltre ad ospitare una bancarella Telethon ha devoluto i suoi ricavi alla Fondazione per un ammontare complessivo di CHF 2'400.- Un grande grazie agli organizzatori e al suo Presidente Paolo Reichlin.

Il momento della consegna dell'assegno da parte dell'Alfa Romeo Club Ticino a Emanuele Forner, cassiere di Telethon.



Anche tu puoi supportare Telethon!

Non sai cosa farti regalare per il tuo compleanno, per l'anniversario di matrimonio o la laurea universitaria? 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. Un po' come ha fatto l'Alfa Romeo Club Ticino. Provaci ora!

AENDA

Vi presentiamo 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.

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.
29.09.	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.
06.10.	Visita alla Falconeria di Locarno	Visita guidata alla Falconeria di Locarno, partecipazione allo spettacolo e una merenda offerta.
01.12.	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.



Atelier di lavoretti per Pasqua, 23 marzo – Grazie a Enza!

Si può condividere gli ideali della MGR, diventandone sostenitore mediante una donazione a suo favore sul conto: **CH04 8080 8009 2377 9105 5** intestato all'**Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana** presso la **Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno in Bellinzona.**



Uscita in scuderia con l'associazione "Impronte", 2 giugno