

**EDITORIALE DELLA COORDINATRICE**

Spero che abbiate trascorso una bella estate e che abbiate iniziato bene l'autunno!

In questa newsletter vi racconteremo come abbiamo trascorso l'estate insieme ai nostri soci, assistiti e sostenitori; insieme ad alcune novità.

Ci siamo incontrati in occasione di vari eventi, ad esempio all'inizio di settembre, ad Ambrì, su invito del **Porsche Club Ticino** per una gara speciale ed a metà settembre all'annuale Vendemmia presso la **Tenuta Montalbano** a Stabio.

La nostra **settimana di vacanza a Berna** è stata un'esperienza molto speciale che racconto insieme a Ekaterina, una delle nostre accompagnatrici.

Per completare la nostra offerta, vi confermo che continuiamo a collaborare regolarmente con altre organizzazioni. Questa volta Giada Besomi presenta la sua scuola di sport e danza accessibile: **"NewAbility"**.

Inoltre, abbiamo una novità per voi: **due nuove collaboratrici**.

Ariella, che gestisce la nostra segreteria appena creata e Sharon, la nostra stagista, specializzata in lavoro sociale. Entrambe si presentano nelle pagine successive. Siamo molto felici di poter contare sul loro supporto, in virtù del fatto che la domanda dei nostri servizi negli ultimi tre anni è aumentata notevolmente.

Siamo inoltre felici del sostegno dei nostri donatori e sponsor. In particolare, vorremmo raccomandare il progetto **"La Cucina di Manu"** di Alain Righetti. Questo progetto, creato in memoria della madre di Alain, consiste in un libro di ricette, dedicato alla nostra associazione ed alle persone affette da malattie rare.

Non si può dimenticare l'aiuto che proviene dai nostri sostenitori. Per questo motivo ricordiamo che dipendiamo sempre dal lavoro dei volontari di **Telethon**. Alla fine di questa edizione Angelo Geninazzi ci aggiorna riguardo le varie attività passate e future.

Come sempre, saremo lieti di ricevere i vostri commenti e suggerimenti e, naturalmente, il vostro sostegno. Vi auguriamo una lettura interessante e un autunno meraviglioso!

Beatrice Reimann



Ad Ambrì con il Porsche-Club Ticino, 14 settembre



Vendemmia alla Tenuta Montalbano, 21 settembre

SETTIMANA DI VACANZA A BERNA

Siamo giunti alla ottava edizione della settimana di vacanza che la nostra Associazione offre dal 2017 ogni estate. Quest'anno si è svolta dal 29 luglio al 5 agosto a Berna. Vi hanno partecipato 18 persone nell'età compresa tra i 15 ed i 77 anni e colpite da malattie rare come, per esempio, sarcoidosi, leucodistrofia, sindrome di Dravet, sindrome di Cornelia Lange, sindrome di CASK, porfiria, Atassia Friedreich, morbus Duchenne e morbus Steiner.

Oltre ai partecipanti, i 5 accompagnatori/trici erano in parte persone che si occupano nel quotidiano dei partecipanti stessi, ma anche personale specializzato proveniente da SUPSI, SSPSS e/o studenti dei settori sociosanitari.

Il viaggio Lugano/Bellinzona – Berna è stata organizzato in treno in collaborazione con una collaboratrice della FFS che conosce le esigenze dei nostri utenti. Purtroppo, la comunicazione e dunque collaborazione tra i servizi FFS per le riserve di gruppo e quello per l'assistenza delle persone in sedie rotelle non ha funzionato. Ma, grazie alla disponibilità del personale sul treno come anche del personale addetto all'assistenza, siamo riusciti comunque a superare le difficoltà emerse riuscendo a far viaggiare insieme nella stessa carrozza tutto il nostro gruppo, comprese le nostre 3 sedie a rotelle.

L'albergo ibis Bern expo è risultato adeguato ai diversi bisogni dei nostri utenti dato che disponeva di camere e bagni accessibili e a prezzi moderati. La semplice struttura alberghiera è risultata comunque funzionale dato che permetteva di raggiungere facilmente ed in pochi minuti tutte le mete proposte nel programma delle attività, permettendoci di partire dalla comoda fermata dei mezzi pubblici situata davanti all'albergo stesso. La direzione dell'albergo ci ha fornito gratuitamente il: "Bern-Ticket", che ci ha reso possibile la libera circolazione con i trasporti pubblici nella regione della città di Berna.

L'accoglienza alla reception non è stata così efficiente nella gestione delle nostre prenotazioni. Anche durante il nostro soggiorno abbiamo riscontrato qualche complicazione e, talvolta, una scarsa sensibilità alle esigenze degli ospiti.

Le escursioni organizzate da parte della MGR si sono svolte bene con la soddisfazione di tutti i partecipanti. Purtroppo dobbiamo tener presente che l'accesso ad alcune attività od attrazioni si è complicato in funzione della grandezza del gruppo e della presenza di persone con problemi motori, di sedie a rotelle e disabilità in generale.

Il **programma** proposto è stato il seguente:

- Una visita guidata (con un pullman accessibile) della città in collaborazione con Bern City-Tours e visita guidata in italiano del Palazzo Federale;
- Una giornata nel famoso lido Marzilicon con vasca accessibile tramite elevatore;
- Una visita dello zoo all'aperto Dählhölzli ;
- La partecipazione al programma alla festa nazionale sulla piazza Federale;
- Le visite del Museo della storia di Berna con le esposizioni su Albert Einstein, il periodo di bronzo e l'archeologia, del Centro Paul Klee e del museo della comunicazione;
- Una crociera sul fiume Aare da Bienne a Soletta, seguita di una visita della città vecchia di Soletta.



La settimana di vacanza 2024 ha avuto un costo totale di circa CHF 40'000.-, una cifra che include più di 800 ore lavorative investite. Una parte dei costi sono stati coperti tramite la quota a forfait versata dai partecipanti (CHF 350.- a testa, con alcuni esoneri per ragioni di limitato reddito), ma soprattutto grazie alle donazioni pervenute dalla Fondazione Riboni-Grivel, da Pleiadon Trust, da Dipharma S.A., da Sanofi Schweiz e da PTCbio.

La settimana di atmosfera serena e spensierata, ci ha lasciato tante belle impressioni di positiva convivenza e sostegno tra i membri del gruppo, condita da momenti di sorrisi e divertimento, con nascita di nuove amicizie e rinsaldamento dei legami esistenti tra partecipanti e volontari.

IL BLOG DI EKATERINA KULISHEVA

Solitamente si finisce con i ringraziamenti, io invece vorrei iniziare così la mia relazione. Vorrei ringraziare la mia cara amica Beatrice responsabile di Associazione Malattie Genetiche Rare che mi ha fatto conoscere il modo di poter essere utile per le persone con delle diverse fragilità di salute e passare fantastiche vacanze, molto ricche di emozioni, di conoscenze e esplorazioni delle città attraverso musei, storia, ristorazione e momenti di svago che offrano in tutte le loro particolarità locali.



Conosco la MGR ormai da diversi anni, le attività che organizzano, trovo molto interessanti e molto utili, per far socializzare e divertire le persone che hanno bisogno di maggiore attenzione, e spesso invece vengono trascurati alcuni aspetti della loro quotidianità.

Secondo anno vengo accolta come volontaria/accompagnatrice per fare la vacanza e accompagnare una persona, controllando che stia bene di salute e umore, assume regolarmente medicine prescritte, mangia in base alle sue esigenze evitando il cibo al quale è allergica o intollerante, riposa il tempo necessario e segue con piacere il programma scelto. Ho trovato un ambiente molto socievole e particolarmente attento, come una grande famiglia dove le margini tra i capi e "lavoratori" così sottile che non si percepisce se non per un reciproco rispetto e aiuto. Spero di avere occasione anche in futuro di poter partecipare a le vacanze con MGR.

LA CUCINA DI MANU

La Cucina di Manu: un progetto di solidarietà per la comunità delle Malattie Genetiche Rare

La Cucina di Manu è un progetto nato con il cuore e con l'intento di unire la passione per la cucina alla solidarietà verso le persone affette da malattie genetiche rare nella Svizzera italiana. Ogni ricetta proposta nel ricettario e nei nostri social media (Facebook e Instagram) non è solo un'ispirazione culinaria, ma un'opportunità concreta per supportare l'Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR), alla quale viene devoluto interamente il ricavato delle vendite dei ricettari o donazioni.

Le origini del progetto

L'idea nasce dal desiderio di preservare le tradizioni gastronomiche del nostro territorio, offrendo al contempo un contributo significativo alla comunità. Le ricette proposte da *La Cucina di Manu* sono profondamente radicate nella tradizione, celebrando i sapori autentici della nostra regione. Ogni piatto è stato scelto con cura, tenendo presente la semplicità degli ingredienti e la genuinità delle preparazioni. Non si tratta solo di un viaggio gastronomico, ma di un tributo alla nostra storia culinaria, unendo passato e presente in modo significativo.



Il secondo ricettario è ora disponibile

Dopo il successo del primo volume (2021), **siamo entusiasti di annunciare la disponibilità del secondo ricettario**. Questa nuova raccolta propone una varietà di ricette che spaziano dai piatti tipici della nostra cucina alle idee più moderne e creative. Ogni pagina è pensata per ispirare chiunque ami cucinare, ma soprattutto per dare un contributo concreto alla causa delle malattie genetiche rare.

È possibile acquistare il ricettario direttamente attraverso il sito ufficiale www.lacucinadimanu.com, contribuendo così a una causa importante. Tutti i proventi sono devoluti all'Associazione MGR, che da anni lavora per migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie genetiche rare e delle loro famiglie.

Visitate il sito per scoprire di più e per ordinare il vostro ricettario oggi stesso. Aiutateci a diffondere il gusto della solidarietà!

CORSI DI SPORT E DANZA ACCESSIBILI PER TUTTI**Lo studio "Newability" si presenta**

New Ability è un'associazione **probenefit** e non profit **aperta a chiunque**. Propone progetti di **inclusione** e **accessibilità** nel rispetto delle **pari opportunità**, nel tempo libero, nella formazione, nella professione e nella partecipazione attiva alla società. Si occupa di accogliere persone che si trovano in un momento di **vulnerabilità** che vogliono mettersi in gioco con nuove sfide. Il personale, le persone volontarie e partecipanti appartengono a differenti età, religione, cultura, lingua, genere, sessualità, abilità e realtà sociale. New Ability aiuta a scoprire i **propri talenti** e le proprie passioni, attraverso le abilità del **gruppo** sviluppa progetti per realizzare **sogni** e viverli.



Il **progetto** iniziò nel **2011** dalle passioni della fondatrice e tutt'oggi Presidente, Giada Besomi, che voleva creare attività del tempo libero innovative e sempre più accessibili per le persone con disabilità e malattia. Con il sostegno di una scuola di danza e la formazione degli insegnanti si creò il primo corso di danza adattata. Il sogno di Giada era quello di rendere la società più accessibile e cambiare la cultura della nostra società per far sì che la diversità sia un reale valore aggiunto. Nasce così l'**Associazione New Ability** nel **2015**. Inizia il percorso, anno dopo anno, di sperimentazione, condivisione, fallimenti e successi, per arrivare all'inclusione e in fine all'accessibilità di tutte le persone che per diversi motivi si trovano in un momento o l'altro della vita in situazioni di **vulnerabilità**.

Oggi le attività principali sono:

MIX_DANCE

Corsi di danza, ballo e movimento in musica. Creiamo spettacoli, dimostrazioni ed eventi accessibili. Collaboriamo con scuole di danza e altri artisti per creare luoghi di incontro e scambio interculturale e generazionale attraverso la musica, la danza e il movimento scenico. Collaboriamo con altre associazioni, come MGR per creare corsi di ballo accessibili.

MIX_SPORT

Corsi di gioco per bambini. Formiamo con la collaborazione di PluSport allenatori, volontari e insegnanti di sport adattato per rendere i propri gruppi sportivi inclusivi e accessibili. Creiamo in collaborazione con le federazioni sportive e i club eventi sportivi. Per le scuole, con professionisti, accompagniamo durante le gite o le settimane sportive allievi che presentano vulnerabilità o disabilità.

MIX_ART

Il Laboratorio Arte-Insieme progetta, crea e vende prodotti di artigianato, ricicla materiale e oggetti per dargli nuova vita. Collaboriamo con fornitori, clienti privati e ditte per la creazione di gadget aziendali. Abbiamo concretizzato il nostro primo libro "Sogni di principesse" ed. Fontana Print.

MIX_CHEF

In collaborazione con GastroTicino Formazione, organizziamo corsi di cucina, ristorazione e servizio accessibile a tutti. Collaboriamo con enti del settore per catering, servizio o altri lavori di alberghiera e ristorazione. Collaboriamo con ditte e artigiani del gusto per creare regali di Natale.

MIX_FREE_TIME

Organizziamo attività del tempo libero e turismo accessibile. Sensibilizziamo l'opinione pubblica, le ditte e le scuole sui temi del rispetto, delle pari opportunità, dei diritti all'autodeterminazione e mancianpazione, oltre a inclusione-diversità-accessibilità.

Mix-SOCIAL

Abbiamo aperto uno Sportello sociale per i nostri soci e persone vulnerabili, sosteniamo le famiglie, e aiutiamo con mercatini sociali e raccolta di abiti, giocattoli o altri generi di prima necessità persone in difficoltà economica e sociale. Sosteniamo altri enti, associazioni pubbliche o private con consulenze o collaborazioni.

Per avere maggiori informazioni potete:

scrivere a segreteria@newability.ch info@newability.ch

contattaci telefonicamente allo 079 872 63 40 seguirci sulla nostra pagina social www.newability.ch

Pagine social: <https://www.facebook.com/NewAbilityAssociazione/>

<https://www.instagram.com/newabilityassociazione/>

<https://ch.linkedin.com/company/new-ability-associazione>

<https://www.youtube.com/channel/UCQu-OhrFTbQUTACKEdNXyCw>



Con il sostegno di

TELETHON

È UN NOSTRO PIACERE DI PRESENTARVI LE NOSTRE NUOVE COLLABORATRICI!

A causa del forte aumento della domanda dei nostri servizi negli ultimi 2-3 anni, è diventato urgente rafforzare la nostra squadra di collaboratori e siamo lieti di presentarvi i nostri due nuovi arrivi, che ci supportano da metà settembre:



Sharon Protopapa – Stagista lavoro sociale

Ha conseguito la laurea in Lavoro sociale presso la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI) con opzione Assistente sociale.

Ha acquisito competenze nel lavoro con minori e le loro famiglie attraverso esperienze professionali in diversi servizi per l'infanzia e in un centro educativo minorile. Come educatrice ha sperimentato anche l'ambito della disabilità presso l'OTAF di Sorengo.

In qualità di assistente sociale, ha lavorato a Mendrisio sia nel Servizio sociale comunale che presso l'Ospedale regionale (OBV), offrendo supporto ad adulti, giovani adulti, anziani e persone straniere.

Ariella Maritan – Segretariato

Ha il diploma e la specializzazione di contabile cantonale con abilitazione come mediatore e conciliatore. Si occupa di curatela generale presso ARP.

Insegna economia aziendale e contabilità amministrativa.

Da anni vicina all'Associazione Malattie Genetiche Rare del Ticino.



TELETHON È VIVO MA HA BISOGNO DI VOI!

Lanciata alla grande la stagione di raccolta fondi Telethon!

È stata lanciata alla grande la stagione di raccolta fondi Telethon 2024-2025. Grazie ad un impegno straordinario del Gruppo Bikers Harley di Lugano, e della maratona di beneficenza supportata per la terza volta da Radio 3i e Teleticino, il 6-7 settembre scorso Telethon e le malattie rare sono state al centro dell'attenzione mediatica. In Piazza Manzoni hanno contribuito alla due-giorni numerosi volontari, tra cui anche il Grott Mobil.

Galvanizzati e motivati più che mai, i volontari di Telethon hanno davanti a sé un periodo entusiasmante. In novembre saranno presenti come negli ultimi anni alla Fiera di San Martino a Mendrisio, mentre a dicembre si terranno numerose manifestazioni natalizie ed eventi dei pompieri. Il 7 dicembre sarà poi il turno dei Babbi Natale sulle moto che torneranno ad animare tutta Lugano. Riservatevi già la data in agenda.

Interessati anche a voi a supportare Telethon con una bancarella ad una manifestazione o dedicando il vostro compleanno o anniversario ad una raccolta fondi? Prendete contatto con il Segretariato che sarà felicissimo di supportarvi: 076 367 71 74 oppure a telethon-si@telethon.ch. Abbiamo bisogno anche di voi!



Un'azione da fare nel tuo piccolo?

Anche senza organizzare eventi o manifestazioni si può contribuire, nel proprio piccolo, alle persone toccate dalle malattie rare. Ad esempio, non sapete cosa farvi regalare per l'anniversario di matrimonio o festeggiate un compleanno o una promozione? 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! Per qualsiasi informazione è a disposizione il Segretariato di Telethon allo 0763677174.

AGENDA

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.

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](#) presenteremo il programma per il 2025 nella prossima newsletter.

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.

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**.

