



## EDITORIALE DELLA COORDINATRICE

Cari Soci, Utenti, Sostenitori e Amici della nostra Associazione  
Prima di arrivare alle festività Natalizie e di salutare l'anno 2024, in questa newsletter vorremmo dare uno sguardo al passato ed azzardare uno sguardo al futuro.

### Il bilancio comprende due addii

A fine anno **Sharon Protopapa** concluderà con noi il suo stage quadrimestrale post-universitario (dopo il Bachelor in lavoro sociale alla SUPSI). Abbiamo apprezzato molto l'impegno di Sharon, che con il suo lavoro, non solo ha completato la nostra piccola squadra, ma ci ha sostenuto dal punto di vista dei contenuti, svolgendo un'attenta ricerca su diverse tematiche sociali e integrando le nostre conoscenze.

**Anche il nostro assistente sociale Kevin Kyburz lascerà l'Associazione** a fine anno dopo due anni e mezzo. Desideriamo ringraziarlo di cuore per il suo impegno a favore degli utenti della nostra Associazione e per la sua leale collaborazione con la sottoscritta e con il comitato. Il lavoro sociale non è semplicemente una questione di contenuti e di tecnologia, ma coinvolge sempre la nostra personalità, la nostra esperienza e i nostri sentimenti. Dunque dire addio a un assistente sociale che oltre a collaboratore è anche collega, è sempre un'esperienza emozionante. Siamo felici che Kevin abbia accompagnato l'Associazione Malattie Genetiche Rare in questo periodo più che biennale e gli auguriamo il meglio nel suo nuovo lavoro alla Croce Rossa!

In questa newsletter, Sharon e Kevin ci saluteranno con una loro breve esposizione.

Per i prossimi due mesi (gennaio e febbraio) sosterrò il lavoro sociale insieme alla nostra segretaria Ariella Maritan. **Il 1° marzo 2025, subentrerà la nostra "nuova" assistente sociale**, che torna da noi per convinzione: Antonietta Sinopoli che molti di voi già la conoscono per aver già collaborato con l'Associazione anni addietro. Siamo contenti di poter di nuovo contare sulla sua competenza.

Lo psicologo **dott. Lorenzo Dorici**, che accompagna i nostri gruppi di dialogo due volte l'anno, ci racconta la sua esperienza sia professionale che umana, che gli incontri gli hanno trasmesso.

Da ultimo, ma non per minor importanza, come di consueto, c'è un post di Ivan Giacolini sul blog delle "nostre" famiglie.

E alla fine troverete una panoramica sulle prossime attività di **Telethon** e sul **nostro programma per il prossimo anno**.

A nome del nostro Comitato direttivo e mio personale, esprimo un sentito ringraziamento a tutti i nostri volontari, sostenitori e donatori per il loro prezioso sostegno a beneficio del nostro operato a favore delle persone colpite di malattie rare e i loro famigliari in Svizzera italiana.

Sperando di incontrarvi numerosi ad un evento di Telethon e a delle attività offerte da noi vi auguriamo una buona lettura e soprattutto buone e serene Feste!

Beatrice Reimann



Vendemmia alla Tenuta Montalbano,  
6 ottobre



## LO PSICOLOGO LORENZO DORICI RACCONTA....



**Scrivo queste righe per condividere la mia esperienza, in qualità di Psicologo, nella conduzione di gruppi di discussione rivolti a pazienti e familiari appartenenti alla Associazione Malattie Genetiche Rare.**

L'incontro con questa Associazione, avvenuto nel 2020, è stato per me fortuito, ma soprattutto fortunato: ho infatti scoperto, partecipando ai gruppi, attraverso gli occhi e le parole di chi raccontava, così come attraverso le espressioni di chi ascoltava, un mondo a me sconosciuto, ricco di emozioni, fatiche e grandi risorse. Un mondo fatto di persone che lottano, che si sostengono, che trovano amore e ricchezza là dove uno sguardo non allenato potrebbe vedere solo sofferenza e stanchezza.

**Ho scoperto che, in una realtà in cui tutti siamo connessi e collegati, a qualcuno può capitare di sentirsi solo e non visto;** che di fronte a una realtà sconosciuta ci si può sentire persi, senza rotta e impauriti; che una diagnosi può rappresentare per qualcuno un sollievo e per qualcuno una catena. Ho potuto ascoltare i genitori e i pazienti e sentire, nelle loro parole, l'aleggiare della parola "futuro", ricca di preoccupazioni ma anche di speranze.

**Mi sono potuto interrogare, nel mio ruolo di figura sanitaria, sull'importanza dell'empatia nel rapporto con chi si rivolge a me per chiedere aiuto, e su quanto sia fondamentale riconoscere i propri limiti e saper dire "non lo so", restando a fianco dei pazienti e dei familiari,** condividendo con loro l'incertezza e qualche volta l'impotenza di fronte alla realtà. Ho capito quanto può ferire un atteggiamento incredulo di fronte al racconto di un paziente, e quanto sminuire i suoi vissuti e la sua situazione possa rappresentare per lui un'esperienza estremamente dolorosa.

Ma soprattutto ho potuto incontrare degli esseri umani fantastici, di cui ho percepito la saggezza e la consapevolezza. Nel mondo della psicologia a volte si abusa di un termine, rubato alla tecnologia dei materiali, che tuttavia credo calzi a pennello per descrivere l'attitudine delle persone che ho conosciuto in questi gruppi: *resilienza*. Queste persone si sono infatti dimostrate capaci, come un materiale che resiste alla rottura quando viene sollecitato, di non essere immuni alla sofferenza e di non volere ignorare l'esperienza dolorosa associata alla diagnosi di una malattia genetica rara, ma di essere capaci di apprendere da essa e di essere in grado, a partire da un evento inevitabilmente faticoso, di svilupparsi e di crescere come individui.

**I partecipanti ai gruppi mi hanno poi confermato che nella vita bisogna imparare a riconoscere i propri limiti, a rinunciare al proprio senso di onnipotenza, e a cercare aiuto, anche psicologico, quando necessario. Mi hanno ricordato che l'essere umano è un animale sociale e in quanto tale affronta meglio le situazioni, anche emotive, quando lo fa insieme ad altri esseri umani, in uno scambio di esperienze e condivisione che aiutano a sentirsi meno soli.**

Insomma, come potete capire da queste mie poche parole, la mia esperienza con i gruppi di pazienti e familiari della Associazione MGR ha rappresentato e rappresenta per me un viaggio di scoperta e di conoscenza, che ogni volta mi rende più ricco e più umano.

Per questo io sono grato ai gruppi e ai singoli partecipanti, che con gentilezza, fiducia e simpatia mi hanno permesso di camminare un po' insieme a loro, facendomi dono delle loro lacrime e dei loro sorrisi.

Grazie,

Lorenzo Dorici



Lorenzo Dorici, psicologo e psicoterapeuta (ATTE e SUPSI) con una ampia esperienza in consulenze delle persone colpite delle malattie e i loro familiari.

Con il sostegno di

TELETHON



## IL BLOG DI IVAN GIACOLINI

Circa 2 anni fa abbiamo scoperto così per caso che in Ticino vi era un'associazione che si occupava delle malattie genetiche rare. Eravamo stati consigliati da Pro Infirmis in quanto nostra figlia Emily è affetta da una malattia genetica rara e a livello Svizzero vi sono pochissimi casi. Trovo le attività svolte da MGR molto interessanti e alla portata dei ragazzi e delle loro famiglie, con atelier ed uscite a tema, la vostra associazione si impegna a promuovere la visibilità e l'inclusione in un contesto non sempre facile, soprattutto in questo periodo di grandi cambiamenti.

Con mia moglie e le nostre 3 bambine abbiamo partecipato a 2 uscite sul territorio, rispettivamente a giugno e ad ottobre: il tema proposto a giugno era un pomeriggio in scuderia, dove Emily per la prima volta ha potuto fare un giro a cavallo in totale sicurezza, è stata senz'altro una bella sorpresa nel vedere quanto sia piaciuto ad Emily cavalcare un cavallo!

Da questa piccola esperienza è nata una passione che mia figlia ha poi potuto continuare presso una fattoria a Claro.

A ottobre abbiamo trascorso uno splendido pomeriggio in compagnia dei soci di MGR presso la falconeria di Locarno dove il Signor Nesa e i suoi assistenti ci hanno stupito con voli acrobatici e mozzafiato! Anche in questo caso siamo stati molto contenti del tema proposto e vi è stata la possibilità di discutere con altri genitori e condividere temi comuni. Molto apprezzata la merenda con la torta di mele che tra l'altro era buonissima!



## Vi presentiamo la nostra offerta di corsi, informativi e tempo libero per il 2025

Sabato 25 gennaio	<b>Atelier di pittura</b>	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 tiene presso la nostra sede a Giubiasco.
Sabato 22 febbraio	<b>Corso di danza accessibile per tutti</b>	Un pomeriggio dedicato alla danza: insieme con Giada, ballerina e istruttrice da <a href="#">NewAbility</a> creando una piccola coreografia da ballare poi in gruppo. Il corso è accessibile anche a persone in sedia rotelle.
Domenica 23 marzo	<b>Un pomeriggio allo Splash</b>	Grazie alla disponibilità e su invito dello <a href="#">Splash&amp;Spa</a> ci divertiamo nelle diverse piscine con acqua di piacevole temperatura, idromassaggi, scivoli ecc. Al termine sarà offerta una merenda.
Sabato 12 aprile	<b>Atelier Pasquale</b>	Grazie alla disponibilità di Enza, abbiamo la possibilità di costruire insieme alcune decorazioni e regali per la Festa di Pasqua. L'atelier è aperto a bambini/e, ragazzi/e e adulti/e.
Sabato 10 maggio	<b>Telethon vola</b>	Giornata ricca di attività, voli in aereo o elicottero in collaborazione con Telethon Svizzera Italiana. L'evento si tiene presso l'aeroporto di Magadino.
Sabato 14 giugno	<b>Giro in barca a vela</b>	Giro e mini-regata in barche a vela sul Lago di Lugano in collaborazione con gli istruttori dell' <a href="#">Associazione Velabili</a> . Evento adatto anche per persone in sedie rotelle.
Data da confermare	<b>Mobilità e mobilitazione</b>	Formazione e atelier pratici (gruppi di lavoro) per pazienti e caregiver (familiari e aiutanti) con fisio- ed ergoterapeuti. Evento offerto insieme con il Centro Myosuisse Ticino. Presso della SSPSS a Giubiasco.
Sabato 13 settembre	<b>Vendemmia</b>	In attesa della stagione e dei colori dell'autunno ... partecipiamo alla raccolta dell'uva presso la <a href="#">Tenuta Montalbano</a> in collaborazione con la <a href="#">Cantina Mendrisio</a> . L'evento è accessibile anche in sedie rotelle.
Domenica 28 settembre	<b>STRALugano</b>	Formiamo una grande squadra per la MGR a favore di Telethon Svizzera Italiana! Partecipate all'evento sportivo tanto atteso dell'anno "Run4Charity" del <a href="#">StraLugano2025</a> a Lugano. In collaborazione con Telethon SI.

Con il sostegno di



## GLI ADDII DI KEVIN e SHARON

Cari colleghi, utenti, famiglie dell'associazione MGR e cari membri del Comitato

Alla fine di dicembre giungerò al termine del mio rapporto di lavoro con l'associazione delle Malattie Genetiche Rare. Per questa ragione, colgo l'occasione per esprimervi la mia gratitudine per il lavoro svolto in sinergia negli ultimi mesi, ringraziandovi per la disponibilità e l'apprezzata accoglienza.

Questa prima collaborazione mi ha permesso di cominciare a raggiungere gli obiettivi prefissati, ma anche di aprirmi a esperienze nuove, stimolanti ed inaspettate attraverso le visite a domicilio, i colloqui, le giornate di formazione e gli eventi organizzati. In questi momenti, ho potuto vedere ed apprendere le particolarità e caratteristiche di ognuno di voi, che porterò con me.

**Ci tenevo a dirvi che tutti voi siete stati fondamentali per la mia crescita professionale e personale, e ora continuerò a percorrere le nuove strade che si presenteranno per raggiungere i miei obiettivi e desideri.**

Tutto questo è stato possibile grazie al prezioso contributo di tutte le persone che hanno creduto nelle mie capacità e mi hanno permesso di svolgere un'esperienza lavorativa come collaboratrice.

Sono certa ed ottimista che avremo modo di rincontrarci e di proseguire questo lieto rapporto professionale in altre occasioni.

Un grazie di cuore a tutti.

*Sharon*



Carissimi,

con un misto di emozioni desidero comunicarvi che, con l'inizio del nuovo anno, intraprenderò una nuova sfida professionale, lasciando il mio attuale ruolo presso la MGR.

In questi anni ho avuto l'opportunità di accompagnare e supportare tante persone — famiglie, minori e anziani — cercando soluzioni personalizzate e collaborando con professionisti eccezionali. **In particolare, credo che MGR rappresenti un modello unico per la sua capacità di integrare in modo armonioso i saperi dell'ambito sociale e quello medico**, un risultato reso possibile grazie al lavoro straordinario di Beatrice, Claudio e al contributo competente dei membri del Comitato.

Durante questi due anni e mezzo ho vissuto periodi di intenso impegno, segnati da ostacoli e anche da momenti con un certo impatto emotivo. Ma accanto a questi, ci sono stati anche momenti divertenti, come quella volta che ho perso un battello a Zurigo insieme ad alcuni utenti, o quei giri in pista con Emanuele. Ci sarebbero molti altri aneddoti da condividere, ma i limiti (di spazio) della newsletter non lo permettono.

Sono felice di lasciare il testimone a colei che me lo aveva dato, Antonietta. Sono certo che, con la sua esperienza e passione, saprà continuare il lavoro richiesto e contribuirà in modo brillante alla crescita continua della MGR!

Con stima e affetto.

*Kevin*



## ARRIVA IL FREDDO: IL MOMENTO PIÙ CALDO PER TELETHON!

La maratona radiofonica con Radio 3i e Teleticino si è tenuta il 6-7 settembre ed è ormai un ricordo, ma il momento topico di Telethon è alle porte con il tradizionale weekend di donazioni, il 7-8 dicembre. Vuoi sostenere la causa delle malattie rare nella Svizzera italiana? Allora vieni in Piazza Rezzonico **sabato 7 dicembre a mezzogiorno** ad accogliere i numerosissimi Babbi Natale sulle moto. Ad aspettarti ci sono polenta spezzatino, gorgonzola, una fornitissima buvette e regali per i bambini!



Ma Telethon sarà presente in tutto il cantone, a mercatini, eventi benefici e panettonate. Trovi numerosi dettagli sulle manifestazioni e su come donare sul nostro sito [www.telethon.ch](http://www.telethon.ch)

### La palla è (anche) nel tuo campo!



Sei interessato/a ad organizzare o presenziare ad un mercatino/evento per Telethon? Contattaci subito a [telethon-si@telethon.ch](mailto:telethon-si@telethon.ch) o chiama allo 076 367 71 74.

Non sai cosa farti regalare per Natale o festeggi 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. Provaci ora!



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](mailto:info@malattierare.ch).

Si può condividere gli ideali della MGR, diventandone sostenitore mediante una donazione:



Associazione Malattie Genetiche Rare



***BUONE FESTE E AUGURI PER IL 2025!***



Ferro a cavallo dipinto da una "nostra" ragazza  
nell'ambito della visita in scuderia con l'associazione "Impronte, 2 giugno"

Con il sostegno di

TELETHON 