



EDITORIALE DELLA COORDINATRICE

Un'emozione... sarà perché lo facciamo!

Cari Soci, Utenti e Amici della nostra Associazione

Nei giorni scorsi, ascoltando il motivetto di una famosa canzone di qualche tempo fa, mi sono ritornate alla mente le suggestioni e le emozioni che ho provato in quest'ultimo periodo; all'interno della nostra associazione e dall'ultima newsletter ch'è uscita inizio marzo, sono successe molte cose: incontri, riunioni, avvenimenti e tante altre che sono in cantiere!

La prima che voglio condividere con voi è quella avvenuta a seguito della Giornata delle Malattie Rare del 28 febbraio: nell'ambito del tema dello **sviluppo e dell'accesso dei farmaci per le malattie rare**, la nostra socia Elisa aveva raccontato la difficoltà di ottenere un farmaco, essenziale per la sua patologia, autorizzato in Svizzera ma non riconosciuto dalle assicurazioni sociali perché troppo costoso. Qualche settimana fa, abbiamo appreso che l'Ufficio Federale delle assicurazioni sociali è riuscito a negoziare il prezzo e il farmaco può quindi essere finalmente dispensato ai pazienti affetti dalla malattia di Elisa, l'atassia di Friedreich.

A fine marzo poi, grazie al generoso invito dello Splash&Spa, abbiamo potuto offrire ai nostri utenti una domenica pomeriggio entusiasmante. Quasi quattro dozzine di nostri soci tra bambini ragazzi e genitori, hanno partecipato e si sono divertiti con le attività in acqua calda, nella piscina a onde e su uno dei 10 scivoli della struttura per terminare poi con una merenda sempre messa a disposizione gratuitamente. **Ringraziamo di cuore la squadra dello Splash&Spa.**

Per rimanere in acqua, in questa newsletter Paolo Luca Stocchetti vi presenta le attività di **DiverTiAmo**, che offre **immersioni senza barriere**.

Ad aprile, i nostri gruppi di discussione dei pazienti e dei familiari hanno partecipato congiuntamente ad un pomeriggio di incontro con lo psicologo Lorenzo Dorici. Il tema era **"La malattia genetica rara... cosa vuol dire viverla in prima persona e nel rapporto con gli altri?"**. Le responsabili dei nostri gruppi di discussione, Carla e Ariella, in questa newsletter raccontano la loro esperienza.

E poiché una delle nostre specialità è il sostegno ai membri della famiglia, Sara Duric presenta la **"Piattaforma famigliari curanti"**.

Finalmente dopo un anno e mezzo, sabato 10 maggio c'è stata la manifestazione **Telethon Vola** a cui hanno partecipato una trentina circa di nostri soci e utenti tra bambini, giovani e meno giovani. **È stato bello trascorrere e condividere con loro l'emozione del volo turistico su Lago Maggiore con un elicottero di "Swisshelicopter" o con un piccolo aereo della scuola di volo "Aerolocarno"**. Molti di loro poi, hanno partecipato ai festeggiamenti dentro e intorno all'hangar - Angelo Geninazzi ne riferisce alla fine di questa newsletter e mostra alcune foto.

La nostra ultima attività, prima della pausa estiva, è stata l'uscita in barca a vela con i Velabili di Lugano sabato 31 maggio. Anche quest'anno è stata molto ben accolta dai nostri utenti e i velisti sono stati molto soddisfatti. **Grazie agli istruttori appositamente formati e alle barche modificate dei Velabili, hanno potuto partecipare anche persone in sedia a rotelle**, godendo così di una tranquilla passeggiata a vela sul Lado di Lugano. Tante sono state le attività e le nostre consulenze sociali e nel networking: tutte ci hanno regalato bellissimi momenti e ricordi. A questo proposito vi consiglio di leggere anche il **blog di Claudia**, mamma di Leo.

Con questi sentimenti, auguriamo a tutti voi una splendida estate e ci auguriamo di rivedervi dopo le vacanze estive per una o l'altra delle attività che troverete nel **programma** alla fine della newsletter.

Buona lettura e buona estate!

Beatrice Reimann



Lara ed Emily sull'aereo
a Telethon Vola

Con il sostegno di

TELETHON

PENSIERI IN LIBERTÀ e CONDIVISIONE DI EMOZIONI E SCAMBIO DI IMPRESSIONI CHIACCHERA CON UNA AMICA CARA

Scambio tra Ariella Maritan e Carla Locatelli sui nostri gruppi di discussione

Ariella: Cara Carla, è sempre un piacere unire i due gruppi di parole, quello dei famigliari e dei pazienti in occasione dell'incontro con lo psicologo Lorenzo Dorici.

Carla: Certamente non è facile per nessuno trovarsi "tra estranei" a parlare del nostro sentire. Lorenzo Dorici apre sempre l'incontro sottolineando che ci si deve mettere comodi ad ascoltarsi sia nel corpo che nelle emozioni... noi che solitamente mettiamo al primo posto gli altri: i nostri cari colpiti dalla malattia genetica rara sia direttamente che indirettamente.

Ariella: Sì, è vero, Lorenzo Dorici dice sempre che non dobbiamo fare altro che ascoltare sentendoci liberi di partecipare ed intervenire o di "sbadigliare", di ridere o di commuoverci, di diventare più o meno empatici con chi sentiamo nelle nostre "corde".

Carla: Certo, abbiamo la consapevolezza che, se abbiamo deciso di partecipare all'incontro è per cercare di alleggerire le difficoltà quotidiane, di condividere il sentire comune, di avere un piccolo supporto nel difficile vivere quotidiano che la malattia genetica rara ci presenta ogni giorno, ogni momento, in ogni ora che viviamo.

Ariella: Intorno a noi, nella vita quotidiana del mondo, scopro sempre più indifferenza e timore del diverso: come è difficoltoso per le persone comuni affrontare il dolore. Nel gruppo invece, si incontrano persone come noi che cercano solidarietà, ma soprattutto condivisione dove la sofferenza ed il dolore sono comuni.

Carla: E poi c'è la possibilità di rivolgere domande, dubbi, trovare soluzioni a dei problemi pratici che da soli ci sembrano irrisolvibili. È trovare un momento di quiete, di pace; un modo di staccare dai pensieri e dalle responsabilità.

Ariella: Ritrovarsi assieme con persone che comprendono "la mia lingua", che non giudicano ma accolgono, che sono state coinvolte loro malgrado dalla difficoltà di non avere soluzioni ma che imparano a convivere con una costante: l'incertezza.

Carla: Alla fine, è un sostenersi reciprocamente ad accettare il dolore, a vincere la paura, a ridere, a giocare ... insomma a vivere il più serenamente possibile nonostante tutto, indipendentemente dai limiti che la malattia impone.

Ariella: Dopo ogni incontro si torna a casa forse un po' stanchi ma senza dubbio arricchiti e con la sensazione di aver ricevuto di più di quanto che si è trasmesso.



Ariella gestisce il gruppo dei parenti



Carla gestisce il gruppo dei pazienti

LA PIATTAFORMA FAMILIARI CURANTI Un'alleanza per rafforzare il sostegno alle famiglie

La Piattaforma familiari curanti nasce nel 2013 come iniziativa spontanea di alcuni enti sensibili al tema dell'assistenza informale. Dal 2019 è coordinata dalla Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF) del Dipartimento della sanità e della socialità (DSS). Il suo obiettivo principale è promuovere una cultura che riconosca, valorizzi e sostenga il ruolo dei familiari curanti – persone che, spesso nell'ombra, offrono cure, tempo ed energia ai propri cari, contribuendo alla sostenibilità del sistema socio-sanitario. Attraverso incontri plenari e iniziative congiunte, la Piattaforma si impegna a costruire un dialogo costante tra attori pubblici e privati, nella convinzione che solo attraverso il coordinamento e la condivisione di competenze sia possibile rispondere in modo efficace alla complessità delle situazioni. Tra le iniziative più rilevanti promosse dalla Piattaforma vi è la **Giornata dei familiari curanti** (www.giornata-familiari-curanti.ch), celebrata ogni 30 ottobre in molti Cantoni svizzeri, che rappresenta un momento di sensibilizzazione pubblica e riconoscimento sociale del valore di questo ruolo.

Perché una Piattaforma per i familiari curanti?

Le realtà vissute dai familiari curanti sono estremamente variegata: si può trattare di genitori che assistono figli con disabilità, di adulti che si occupano di genitori anziani, di persone che vivono accanto a un partner affetto da una malattia cronica o rara. L'intensità dell'impegno, la durata nel tempo, le competenze richieste e l'impatto sulla vita quotidiana cambiano da caso a caso. Proprio questa diversità e complessità rende necessario un approccio integrato e flessibile, capace di attivare risposte su misura. **Nessun ente da solo è in grado di coprire l'intero spettro dei bisogni. Per questa ragione è fondamentale costruire una rete che metta in relazione partner con competenze complementari, promuovendo la condivisione di risorse, esperienze e buone pratiche. La Piattaforma si configura così come uno spazio di coordinamento e co-progettazione, in cui si sviluppano sinergie operative e culturali a vantaggio dell'intero tessuto sociale.** A questo si aggiunge un importante elemento culturale: il ruolo del familiare curante è ancora troppo spesso invisibile. Non solo a livello istituzionale o mediatico, ma anche nella percezione di chi lo svolge. Molte persone che si prendono cura di un proprio caro non si riconoscono in questa definizione e, di conseguenza, non chiedono aiuto, non accedono ai servizi disponibili, non si sentono legittimate a far valere i propri bisogni. Superare questo silenzio, restituendo voce, identità e dignità a chi cura, è una delle missioni fondamentali della Piattaforma.

Colmare una lacuna, costruire insieme: L'ingresso dell'Associazione Malattie Genetiche Rare nella Piattaforma rappresenta il riconoscimento della necessità di fare rete per migliorare il supporto alle famiglie colpite da una malattia rara, spesso confrontate con diagnosi complesse, percorsi terapeutici frammentati, isolamento sociale e incertezza. Il vissuto di queste famiglie pone esigenze specifiche, che meritano attenzione mirata e strumenti adeguati. La MGR, con la sua esperienza pluriennale a fianco dei pazienti e dei loro familiari, porterà in dote alla Piattaforma una conoscenza approfondita delle dinamiche legate alla rarità, della difficoltà di orientarsi nei percorsi sociosanitari e dell'impatto psicologico e pratico che questi contesti determinano nella quotidianità delle famiglie.

Verso una cultura condivisa della cura: In un contesto sociale e demografico in cui l'invecchiamento della popolazione e la cronicizzazione delle malattie pongono nuove sfide al sistema di welfare, riconoscere e sostenere il ruolo dei familiari curanti non è solo un gesto di giustizia sociale, ma una necessità strategica. Farlo in modo collaborativo, unendo le forze e mettendo in comune visioni e strumenti, è il modo più efficace per costruire una cultura della cura più consapevole, inclusiva e resiliente.

Sara Duric www.ti.ch/familiaricuranti

Con il sostegno di



DiverTiAmo – QUANDO L'ACQUA DIVENTA LIBERTÀ

C'è un luogo dove le etichette spariscono, dove il peso del corpo si dissolve e dove il respiro segue il ritmo del cuore, calmo e meravigliato. Questo luogo è l'acqua. E nell'acqua, grazie a DiverTiAmo, ogni persona può riscoprire sé stessa, la gioia del movimento, la bellezza della condivisione.

DiverTiAmo nasce da un sogno condiviso da due esperti subacquei, Marco e Paolo e oggi è molto più di un'Associazione: è un invito, una promessa, una possibilità. È un progetto sostenuto con convinzione dalla Società Svizzera di Medicina Subacquea e Iperbarica e da Inclusione Andicap Ticino. Tale progetto mette al centro la persona, qualunque siano le sue condizioni fisiche, cognitive o sensoriali. L'obiettivo è semplice e rivoluzionario: **rendere l'acqua accessibile a tutti**, come ambiente di benessere, gioco, terapia e scoperta. Perché nell'acqua non si compete, si galleggia insieme. Non si vince, si esplora. Non si corre, si vola.



Un'esperienza che cambia la vita: Le attività proposte da DiverTiAmo spaziano dallo snorkeling alle immersioni guidate, da percorsi di rilassamento e controllo del respiro a momenti ludici, formativi e terapeutici. Tutto è pensato per essere inclusivo, sicuro, rispettoso e adattato alle esigenze individuali e le attività subacquee sono seguite da personale in possesso dei titoli nazionali ed internazionali, con una attenta presa a carico degli aspetti di

sicurezza. Ogni partecipante – giovane o anziano, con o senza disabilità, esperto nuotatore o principiante – viene accolto con lo stesso entusiasmo e lo stesso rispetto. Per i senior, il movimento in acqua è una forma dolce ma efficace per mantenere vitalità, ridurre i dolori articolari, stimolare il sistema cardiovascolare e rafforzare il tono dell'umore. Per chi vive con una disabilità, è un'occasione rara e preziosa per sentirsi libero, competente, pienamente parte di un gruppo. Per i giovani, è una scuola di empatia, organizzazione, collaborazione e impegno civile.

E poi c'è la meraviglia del primo respiro sott'acqua, quella sospensione leggera che cancella ogni confine e regala emozioni profonde, che restano. Come un volo lento, come un sogno realizzato.

Una rete che cresce con il cuore: DiverTiAmo è anche un laboratorio sociale. Collabora con enti pubblici, scuole, operatori sanitari, ricercatori e università per promuovere nuove soluzioni inclusive. Offre percorsi di formazione per istruttori e volontari, crea momenti di incontro come serate a tema e gite e sviluppa progetti educativi all'interno degli appositi programmi e didattiche subacquee certificate, rivolti anche a chi non pratica sport ma vuole impegnarsi per una società più giusta e solidale. La nostra carta etica ed i nostri criteri sono rivolti anche verso coloro che si offrono come i caregiver ed i sibilino. Tutto questo è possibile grazie alla passione di chi crede in un mondo dove il benessere non sia un privilegio ma un diritto. Ma servono anche nuove energie, nuovi sguardi, nuove mani. Per questo DiverTiAmo è alla costante ricerca di sponsor, donatori, volontari, consulenti, terapisti, studenti e curiosi pronti a dare il proprio contributo, piccolo o grande che sia.

Unisciti a noi! In un tempo che spesso isola, DiverTiAmo unisce. Unisce generazioni, storie, corpi, sogni. Lo fa nell'acqua, ma soprattutto lo fa nel cuore. E se anche tu, leggendo queste righe, hai sentito un battito in più, un pizzico di commozione o il desiderio di agire, allora è il momento giusto per contattarci. In fondo, volare non è mai stato così semplice: basta lasciarsi andare e immergersi.

Paolo Luca Stocchetti - www.divertiamo.ch

Con il sostegno di

TELETHON 

IL BLOG DI CLAUDIA SPINELLA

Quando ci hanno comunicato la diagnosi di Syngap1, una mutazione genetica rara, il mondo ci è crollato addosso. Come famiglia abbiamo saputo rialzarci grazie al supporto di altre famiglie con la stessa situazione, non ci hanno mai fatti sentire soli o non capiti. Una notizia del genere o ti devasta completamente o ti fa guardare tuo figlio negli occhi e ti fa capire che lui è semplicemente un bambino, portatore di una mutazione genetica, ma sempre un bambino, curioso, coccolone e pronto ad esplorare il mondo e alla ricerca continua di nuove avventure. Ci siamo imbattuti per caso nell'associazione Malattie Genetiche Rare tramite un incontro all'Ospedale a Lugano in occasione della giornata delle malattie rare due anni fa.

Da quel momento ho capito che la loro missione, oltre alla raccolta fondi, è senza dubbio donare momenti di spensieratezza e di dialogo alle famiglie che affrontano ogni giorno sfide quotidiane come noi. Abbiamo partecipato ad alcuni eventi con l'Associazione insieme a Leo, il fratellino e la sorellina, giornate allo Splash and Spa e all'evento appena concluso "Telethon Vola" all'aeroporto di Magadino, in cui lo spericolato Leo ha fatto un volo panoramico con l'aereo. Beatrice e gli altri membri dell'associazione sono delle persone fantastiche, noi non smetteremo mai di ringraziarli per come hanno accolto Leo e tutti noi. Da genitori sappiamo che per Leo non ci sarà una cura, ma se con i fondi raccolti dall'associazione per la ricerca, in futuro ci saranno meno malattie rare, per noi sarà già un enorme traguardo.



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

Data da confermare	Mobilità e mobilitazione	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	Vendemmia	In attesa della stagione e dei colori dell'autunno ... partecipiamo alla raccolta dell'uva presso la Tenuta Montalbano in collaborazione con la Cantina Mendrisio . L'evento è accessibile anche in sedia rotelle.
Domenica 28 settembre	STRALugano	Formiamo una grande squadra per la MGR a favore di Telethon Svizzera Italiana! Partecipate all'evento sportivo tanto atteso dell'anno "Run4Charity" del StraLugano2025 a Lugano. In collaborazione con Telethon SI.
Domenica 5 ottobre	In sella con la MGR	Verranno eseguite delle attività (accessibili) con degli animali accompagnati dai professionisti dell' Associazione Impronte che offre anche corsi di ippoterapia. Merenda offerta.
Domenica 30 novembre	Spettacolo Circo Knie	Con la MGR tutti insieme per assistere al nuovo spettacolo 2025 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.

LA MGR VOLA CON TELETHON!

Con Telethon Vola si chiude una buona campagna Telethon 2024/2025: Con un ottimo successo in occasione di Telethon Vola, si è chiusa la campagna di raccolta fondi 2024/2025 della Fondazione. All'aeroporto di Lugano-Magadino, per gli amanti del brivido e gli appassionati di volo, è stato possibile spiccare il volo a bordo di un aereo o un elicottero grazie ad Aero Locarno e Swiss Helicopter.



Anche per chi ha preferito restare con i piedi ben saldi per terra la scelta è stata ampia. Oltre all'esposizione di velivoli e veicoli vari della SALVA, della polizia cantonale e della Rega, il pubblico è stato intrattenuto da vari spettacoli e da animazioni per bambini con trucca bimbi e i simpaticissimi ClownDottori dell'Associazione Ridere per Vivere.

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 o chiama allo 076 367 71 74.

Non sai cosa farti regalare per un anniversario o festeggi un compleanno? 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!

Save the TVB-date!

Finita la campagna di raccolta fondi di quest'anno... riinizia la stagione 2025/2026. **Metti in agenda il 5 e 6 settembre. A Lugano torna il Telethon Village Bikers!** Un appuntamento della solidarietà da non mancare.



Associazione
Malattie Genetiche **Rare**
Svizzera italiana

NEWSLETTER 2/2025

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



Associazione Malattie Genetiche Rare



Con il sostegno di
TELETHON 