



EDITORIALE DELLA COORDINATRICE

Cari Soci, Utenti e Amici della nostra Associazione

Presto sarà trascorso un altro anno – il mio undicesimo presso la MGR – e anche questa volta mi sembra che sia passato molto velocemente, perché è stato un anno ricco di avvenimenti!

Nel 2025 abbiamo dato il benvenuto a Sharon Protopapa come nuova collaboratrice nel settore del lavoro sociale. Insieme alla nostra collaboratrice amministrativa Ariella Maritan, farà una retrospettiva degli ultimi mesi e racconterà le sue esperienze di collaborazione.

E dato che ormai siamo arrivati a quasi 420 utenti più i loro familiari, ovvero circa 1.000 persone che usufruiscono dei nostri servizi, abbiamo naturalmente bisogno di rinforzi nella nostra squadra. Sono quindi lieta di annunciarvi che **Tania Berri sarà la nostra seconda assistente sociale** insieme a Sharon. Tania lavorerà al 50% presso la MGR a partire dal 1° dicembre 2025. Potete conoscerla nelle pagine seguente, dove si presenta.

Durante l'anno che si sta per concludere, abbiamo potuto offrire ai nostri utenti - bambini, adolescenti, adulti, famiglie ben 11 attività: dall'atelier di pittura alle visite allo Splash&Spa e al circo, dalla vela all'equitazione, nonché la vendemmia collettiva a settembre e la settimana di vacanze estive a Lucerna nonché due 2 simposi che hanno trattato diversi temi delle malattie rare.


Vorrei cogliere l'occasione per ringraziare tutte le associazioni, le aziende e i privati che hanno reso possibili queste attività con il loro sostegno personale e/o finanziario. L'elenco di questa solidarietà vissuta è lungo e lo trovate qui sotto come anche i prossimi eventi di raccolta fondi di Telethon.

Il programma delle attività per il 2026 è riportato nella presente newsletter e posso già anticiparvi che la **prossima settimana di vacanze estive si terrà a Basilea dal 29 giugno al 6 luglio**. In futuro potrete trovare la nostra offerta ancora più completa e facilmente accessibile non solo sul nostro sito web, ma anche su **Facebook, Instagram e LinkedIn**. **Cécile Del Don**, che ha gentilmente creato e gestirà queste piattaforme, le presenta e le illustra nelle pagine seguenti.

Infine, il nostro presidente Claudio Del Don sempre in queste pagine, riferisce di un altro straordinario gesto di solidarietà: la **generosa donazione dell'artista ticinese Emma Passamonti Castuccio**, che ha ceduto a MGR gran parte delle sue opere affinché fossero vendute a beneficio delle persone affette da malattie rare.

Buona lettura e soprattutto buone e serene Feste a voi e tutti vostri cari!

Beatrice Reimann, Coordinatrice

Grazie di  a: Alessandro, Alfonso, Angelo, Ariella, Augusta, Boris, Carla, Emma Passamonti, Enza, Giada, Giusy, Lorenzo, Marcella, Piercarlo, Silvia, Sonia, Vittoria, Yvonne...

Associazione Impronte, Banca Raiffeisen Bellinzona, Biogen, Chiesa Cattolica Cristiana di Lucerna, Dancing with the Clouds, Dipharma S.A. Fondazione CSS, Fondo Molo, NewAbility, Sanofi, Splash&Spa, Telethon, Velabili ...

... e a tutti gli altri, che hanno pensato a noi!



Visita in scuderia con l'Associazione Impronte, ottobre 2025
Con il sostegno di



QUANDO LA CREATIVITÀ SPOSA LA GENEROSITÀ

L'artista Emma Passamonti Castuccio, classe 1933, originaria di un piccolo borgo dell'Irpinia e ticinese d'adozione, ha sempre mostrato una particolare sensibilità verso il tema della malattia e della sofferenza. Con un gesto di straordinaria generosità, ha donato oltre sessanta dei suoi dipinti all'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR), oggi protagonisti della mostra «[Poesie in versi dolci](#)».

Attraverso questo dono prezioso, la signora Passamonti Castuccio ha voluto sostenere in modo concreto l'operato della nostra Associazione. Le sue opere, che riflettono la profondità e l'umanità del suo percorso artistico, possono essere acquistate come gesto di sostegno e donazione: il ricavato darà un ulteriore contributo all'attività della MGR nell'interesse delle persone colpite da malattie genetiche rare e dei loro familiari. Un supporto che si traduce in ascolto, consulenza in diversi ambiti e, se necessario anche finanziario, in modo complementare all'intervento degli enti pubblici e privati attivi nel campo dell'aiuto sociale nonché in collaborazione con medici e altri operatori del settore sanitario.

Il vernissage del 3 ottobre, ha segnato l'avvio della mostra in un clima di grande partecipazione: una cinquantina di persone hanno riempito i locali della Banca Raiffeisen di Bellinzona, ascoltando con interesse i saluti e un breve intervento sul tema della solidarietà del Sindaco di Bellinzona, Mario Branda, e del Vicepresidente della Direzione della Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno, Francesco Camarca. La serata è proseguita con un dialogo tra l'artista Emma Passamonti Castuccio e Pietro Bianchi, esperto di cultura e arte, seguito dall'intervento del nostro presidente Claudio Del Don. L'evento ha rappresentato un momento prezioso, capace non solo di celebrare l'esposizione e raccogliere donazioni importanti, ma soprattutto di creare consapevolezza attorno alla missione della MGR e alle sfide che affrontano quotidianamente le persone colpite da malattie genetiche rare e le loro famiglie. A ciò si aggiungono i contributi sulla stampa, la cui diffusione dell'evento ha favorito a sensibilizzare ulteriormente l'opinione pubblica sul tema delle malattie genetiche rare.

I quadri saranno esposti fino al 10 gennaio nei seguenti luoghi:

Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno

Via G. Jauch 1, 6500 Bellinzona - Tel 091 826 16 76

Viale Moesa 1, 6517 Arbedo - Tel 091 829 29 60

Lunedì - venerdì

09:00-12:00 | 14:00-16:00

o su appuntamento

Ristorante Giardino

Via Orico 1, 6500 Bellinzona - Tel 091 835 54 24

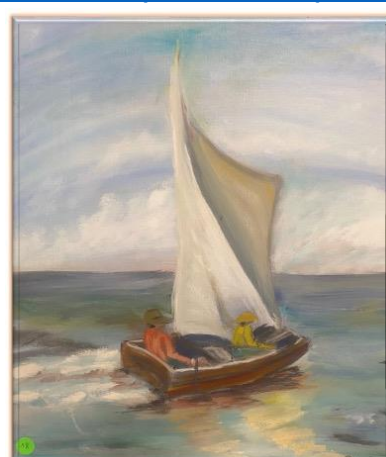
Lunedì - sabato

10:00-14:30 | 18:30-23:00

Domenica

18:30-23:00

... e sul catalogo on-line laddove l'acquisto diretta è possibile malattiegenetichere.ch/presentazione-quadri/



Con il sostegno di

TELETHON



RIPASSANDO IL 2025 CON ARIELLA E SHARON

Sharon: “È già trascorso ed è volato l’anno 2025, caratterizzato da un notevole aumento dei casi e da collaborazioni molto interessanti con diversi servizi e professionisti della rete, sia professionale sia familiare, delle persone che seguiamo. **Voglio anche ringraziarti, Ariella, per il grande aiuto che mi hai dato nelle richieste finanziarie durante quest’anno;** è stata una collaborazione davvero bella e costruttiva. Ho imparato molto, soprattutto sul piano fiscale e della gestione del budget.”

Ariella:” Concordo, cara Sharon, è stato un anno intenso e, come sempre succede in questi casi, volge già al termine. È stato un anno particolarmente ricco di collaborazioni, con varie problematiche e difficoltà di diverso genere, da trattare sempre con un comune denominatore: **la volontà di risolvere senza costrizioni e oppressioni. Affrontando tutto seriamente, ma “in allegria” con gaiezza e brio.**”

Sharon: “Uno degli aspetti che ho trovato più interessanti è stato l’incontro congiunto con te, Ariella, quando siamo andati a domicilio di alcuni utenti per presentare la possibilità di attivare una curatela. Esistono diverse forme di curatela, dalla più leggera alla più incisiva nella vita della persona, e per me è stato molto arricchente vedere la tua grande esperienza sul campo, maturata in molti anni di lavoro come curatrice. **Mi ha colpito quanto questa figura sia importante nella vita delle persone e quanto sia fondamentale costruire un’alleanza tra la persona, la famiglia e il curatore.**”

Ariella: “Devo confessarti che trovarmi davanti a persone che presentano fragilità legate non solo alla malattia, ma anche nella gestione pratica-economica della quotidianità e che faticano a riconoscere le necessità di un aiuto concreto, serio e competente, inizialmente mi ha messo un pò a disagio. E questo soprattutto per la mia formazione professionale molto tecnica e poco “sociale” come è avvenuto per te. Assieme credo che siamo riuscite a creare e trasmettere un equilibrio che si è dimostrato, il più delle volte, risolutore.”

Sharon: “**Un altro bel momento è stata la vacanza a Lucerna con il gruppo MGR** e lì soprattutto la visita al KKL. Spero che anche nel 2026 riusciremo a proporre alle persone della nostra associazione molte altre attività ludiche e ricreative, offrendo magari anche una nuova e bella esperienza di vacanza MGR.

Mi auguro inoltre di riuscire a coinvolgere sempre più persone nei momenti di incontro, come i gruppi di parola che organizzate tu e Carla.”

Ariella: “La vacanza a Lucerna, come anche quelle degli anni precedenti, è stata molto piacevole e costruttiva. Come sempre molto ben organizzata e ricca di proposte finalizzate ad accontentare un’ampia e diversa platea di utenza. **Quest’anno il gruppo di partecipanti, pur essendo eterogeneo e ristretto rispetto ad alcuni anni precedenti, ha visto la formazione di nuove amicizie,** un visibile scambio di esperienze di vita e un sensibile aumento della “vicinanza”, tanto sensibile da assomigliare, in qualche caso, ad un rapporto di “fratellanza”. A mio avviso è stata vincente la professionalità degli accompagnatori così come il luogo. La meta scelta, la tranquillità di una città viva ma non caotica, sono stati fattori chiave per la riuscita. Spero sinceramente che anche il prossimo anno si possa ripresentare l’opportunità di una vacanza come questa che oltre ad essere rilassante è anche stata molto arricchente dal punto di vista umano e relazionale.

Per quanto riguarda il gruppo di parole, il gruppo di auto-aiuto che MGR offre tramite Carla e la sottoscritta, devo confessarti che non è semplice l’organizzazione e raggiungere/ottenere la partecipazione sperata/auspicata. **Far parte di questi gruppi è sempre molto arricchente, stimolante e aiuta ad ampliare la visione della nostra quotidianità.**”

Ariella e Sharon: “Direi che al termine di questo scambio di impressioni ed opinioni, emerge la stima e la fiducia che stiamo costruendo nel collaborare assieme, applicando impegno costante in ogni progetto, evento e aiuto sociale. Nel nostro micro-cosmo è determinante il rapporto di fiducia e autonomia trasmesso dalla coordinatrice Beatrice, nonché dalla partecipazione del Comitato Direttivo che sostiene, aiuta ed incoraggia i vari progetti ed eventi.”



SI PRESENTA LA NOSTRA NUOVA ASSISTENTE SOCIALE TANIA BERRI

Cari Membri e Amici dell'Associazione Malattie Genetiche Rare

Con molto piacere colgo l'occasione per presentarmi e condividere con voi questo nuovo inizio presso l'Associazione Malattie Genetiche Rare.

Mi chiamo Tania Berri e da dicembre entrerò a far parte dell'Associazione nel ruolo di assistente sociale a tempo parziale.

Inizio questa nuova esperienza con entusiasmo e con il desiderio di conoscere un ambito dove professionalità e attenzione per le persone vanno di pari passo.

Il percorso che mi ha portata qui non è stato lineare. Prima di intraprendere la formazione in Lavoro Sociale, ho lavorato per oltre quindici anni come libraia, sia in Ticino che oltre Gottardo. Questa professione mi ha permesso di entrare in contatto con molte persone attraverso la letteratura, i libri e le storie, di esercitare l'ascolto e di coltivare l'attenzione per l'altro. Ed è stato proprio in libreria che ho iniziato a comprendere quanto mi interessasse la dimensione umana dietro ogni incontro.

Da lì è cresciuto in me il desiderio di lavorare più direttamente nel sostegno e nell'accompagnamento delle persone. Ho quindi deciso di dare una nuova direzione al mio percorso iscrivendomi al Bachelor in Lavoro Sociale alla SUPSI, che ho concluso con l'ottenimento del diploma in indirizzo educativo.

Negli ultimi anni ho lavorato in diversi contesti, dove ho potuto sviluppare competenze relazionali, di osservazione e di accompagnamento educativo. Ho maturato esperienze significative nella disabilità, nel reinserimento professionale, in progetti di socializzazione ed ho affiancato famiglie con figli minorenni in situazioni di vulnerabilità. In tutti questi contesti ho imparato quanto la relazione sia al centro di ogni percorso di sostegno e come la collaborazione reciproca sia alla base di qualsiasi cambiamento.



Tania Berri, Operatrice Sociale SUPSI

Durante il mio percorso professionale ho sentito il desiderio di ampliare il mio sguardo, avvicinandomi sempre più ad un lavoro sociale che mette in relazione persone, servizi e risorse al fine di offrire un sostegno completo, non solo educativo, ma anche amministrativo, familiare e in collaborazione con l'ambito sanitario.

Spero che questo nuovo ruolo sia un'occasione di crescita reciproca; per me, per approfondire e confrontarmi con un contesto che sento vicino ai miei valori, e per l'Associazione per condividere la mia esperienza relazionale e la mia capacità di accogliere le persone con autenticità.

Sono felice di iniziare questo cammino con voi, in un luogo che mette al centro la persona e il lavoro condiviso.



LA FORZA DI NON ARRENDERSI

IL BLOG DI FRANCESCO CODAMO

Mi chiamo Francesco, ho 69 anni e da oltre trent'anni vivo a Lugano. Sono sposato, padre di due figli e nonno di quattro meravigliosi nipoti. La mia grande passione è sempre stata la fotografia, un modo per catturare la bellezza della vita e conservarne le emozioni.

Dopo quindici anni di visite e incertezze, ho finalmente ricevuto una diagnosi: Charcot-Marie-Tooth disease Type 2T, una malattia rara che colpisce i nervi periferici. Sapere il nome del mio male è stato un sollievo, ma anche l'inizio di una nuova sfida.

La mia vita è cambiata: lo sport e molte attività sono diventate ricordi, sostituiti dalla fisioterapia che mi aiuta a restare attivo. Non è facile accettare di non poter più aiutare mia moglie come vorrei o di non avere la stessa energia per stare con la mia famiglia. Ma è grazie a lei, alla sua vicinanza e al suo amore, se oggi riesco a guardare avanti con coraggio.

Vorrei che la mia storia fosse un messaggio di speranza: **nessuno dovrebbe affrontare da solo la malattia o la difficoltà. Condividere, chiedere aiuto, affidarsi a chi ci vuole bene è la chiave per trovare la forza dentro di noi. Perché anche quando la vita cambia, non smette mai di avere valore.**

Infine, desidero esprimere la mia più sincera gratitudine all'Associazione Malattie Genetiche Rare per il prezioso contributo fornito attraverso le informazioni condivise, la disponibilità e il costante supporto nelle diverse attività. Il loro impegno e la dedizione rappresentano un esempio concreto di solidarietà e di sostegno verso chi affronta le sfide delle malattie genetiche rare.



LA MGR SUI SOCIAL MEDIA E CHI C'È DIETRO

Sono Cécile Del Don, specialista in comunicazione con un profilo multilingue e un forte interesse per i progetti a impatto sociale. Nel corso degli anni ho maturato esperienze significative nella promozione culturale e sociale a diversi livelli: dal contesto cantonale in Ticino, a quello nazionale nella Svizzera interna – in particolare a Zurigo – fino a un'esperienza internazionale a New York. Questo percorso mi ha permesso di sviluppare una visione ampia e sensibile su come creare connessioni, dare voce a realtà meno conosciute e coinvolgere pubblici diversi.

Ciò che mi motiva maggiormente è la possibilità di trasformare contenuti informativi in strumenti che avvicinano le persone a una buona causa. **Per questo sono felice di mettere le mie competenze al servizio dell'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana, che lavora con impegno per dare visibilità a queste malattie e supportare gli utenti affette da esse e le loro famiglie.**

Credo profondamente nel valore della sensibilizzazione: più le persone sono informate, più possiamo creare una comunità attenta, solidale e capace di comprendere le sfide di chi vive con una malattia rara. Con questo spirito ho contribuito alla creazione e allo sviluppo delle nostre nuove pagine social ([Facebook](#), [Instagram](#) e [LinkedIn](#)), sulle quali continuerò a lavorare con dedizione per ampliare la nostra presenza, raggiungere un pubblico sempre più vasto e garantire una comunicazione chiara, empatica e accessibile.



Cécile Del Don, specialista in comunicazione

Con il sostegno di

TELETHON



ALLA VIGLIA DI UN GRANDE WEEKEND DI TELETHON

ABBIAMO BISOGNO DI VOI, care ticinesi e cari ticinesi. La lotta contro le malattie rare non va in vacanza e necessita più che mai della nostra attenzione e del nostro aiuto. Tra pochi giorni, il 5-6 dicembre, si terrà il momento-clou della campagna di raccolta fondi Telethon 2025-2026: il **grande finesettimana di solidarietà**. Per tutto il cantone i volontari saranno presenti in occasione di mercatini e fiere. Il weekend verrà nuovamente accompagnato da una **maratona radiofonica di Radio3i**. Da venerdì mattina 5 dicembre a sabato sera 6 dicembre sarà possibile telefonare allo **0800 850 860** indicando nome e cognome e l'importo che si vorrà donare. Alternativamente è possibile donare da subito attraverso il seguente codice QR:



Donare per Telethon significa contribuire direttamente ai bambini e alle famiglie toccate da malattie rare nella Svizzera italiana. I fondi devoluti all'Associazione malattie genetiche rare Svizzera italiana (MGR) permettono attualmente ad oltre 400 bambini e famiglie di essere accompagnati e sostenuti in una quotidianità tutt'altro che facile. Per questo Telethon, nonostante il contesto socio-economico difficile, non può smettere di raccogliere fondi e abbandonare al loro destino le persone affette da malattie genetiche rare nella Svizzera italiana.



Anche quest'anno, il 6 dicembre, i rombi dei babbi Natale sulle moto ricorderanno l'importanza di lottare contro le malattie rare

Per continuare a sostenere concretamente tutti coloro che non si arrendono a queste gravi patologie e per costruire una società più giusta, Telethon ha più che mai bisogno dell'indispensabile aiuto dei suoi donatori. Grazie di cuore.

Angelo Geninazzi
Telethon Svizzera Italiana

Venite a trovarci in Piazza della Riforma, insieme ai Babbi Natale sulle moto – sabato 6 dicembre dalle ore 12.00 con una grande bancarella Telethon e una riffa con ricchissimi premi.



VI PRESENTIAMO LA NOSTRA OFFERTA DI CORSI E TEMPO LIBERO PER IL 2026

Sabato 24 gennaio 13.30 – 16.30	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.
Sabato 7 febbraio 13.30 – 16.00	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.
Domenica 8 marzo 13.00 – 17.00	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.
Sabato 28 marzo 13.30 – 16.30	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.
Sabato 18 aprile 13.30 – 16.30	Una immersione accessibile	In collaborazione con l'associazione DiverTiamo , che rende le attività in acqua accessibili a chiunque faremo le prime prove di immersione in una piscina coperta e riscaldata.
Sabato 23 maggio 09.00 – 17.00	Telethon vola	Giornata ricca di attività, voli in aereo o elicottero in collaborazione con Telethon Svizzera Italiana. L'evento si terrà presso l'aeroporto di Magadino.
Sabato 13 giugno 13.00 – 17.00	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 sedia rotelle.
Sabato 19 settembre 14.00 – 17.00	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 sedia rotelle.
Domenica 27 settembre 13.45 – 16.00	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 4 ottobre 13.00 – 17.00	In sella con la MGR	Verranno eseguite delle attività (accessibili) con dei cavalli accompagnati dai professionisti dell' Associazione Impronte che offra anche corsi di ippoterapia. Merenda offerta.
Domenica 29 novembre Pomeriggio	Spettacolo Circo Knie	Con la MGR tutti insieme per assistere al nuovo spettacolo 2026 del Circo Knie . Con il sostegno della Banca Raiffeisen Bellinzonese e Visagno.

... come anche i **gruppi di discussione per pazienti e per famiglie** (date su richiesta).Si può condividere gli ideali della MGR,
diventandone sostenitore mediante una donazione:

Associazione Malattie Genetiche Rare



**BUONE FESTE
E
ARRIVEDERCI NEL 2026!**

Con il sostegno di

TELETHON