



## EDITORIALE DELLA COORDINATRICE

## Cari Soci, Utenti e Amici della nostra Associazione

Con l'arrivo della primavera desidero augurare a tutti voi una stagione ricca di energia e rinnovamento. I primi due mesi dell'anno sono stati particolarmente intensi e ricchi di soddisfazioni per la nostra Associazione. Abbiamo accolto oltre dieci nuovi membri – persone affette da malattie rare – e questo per noi rappresenta non solo una crescita numerica, ma soprattutto un segno di fiducia e di condivisione del nostro impegno. Allo stesso tempo, abbiamo raggiunto risultati importanti nel campo della sensibilizzazione e dell'informazione sulle malattie rare, contribuendo a diffondere maggiore consapevolezza e attenzione su queste tematiche fondamentali. Grazie per il vostro continuo sostegno e per far parte della nostra comunità.


**Dieci nuove persone, insieme alle loro famiglie: com'è possibile in così poco tempo? Le ragioni principali sono tre:**

**In primo luogo**, la diagnostica e la ricerca sulle malattie rare stanno facendo importanti progressi. Anche se questi non sono sempre immediatamente visibili nei singoli casi, sempre più ricercatori e medici si interessano a questo ambito. Nel suo contributo, Raffaella Willmann, responsabile della ricerca presso la Fondazione svizzera FSRMM, illustra come la Fondazione sostenga i progetti dedicati alle malattie neuromuscolari.

**In secondo luogo**, un numero crescente di medici conosce la nostra offerta e ci raccomanda i propri pazienti e le loro famiglie. Da oltre dodici anni operiamo con impegno nella Svizzera italiana nei settori dell'assistenza sociale e dell'integrazione, costruendo solide reti di collaborazione con il personale medico, sia all'interno sia all'esterno dell'Ente Ospedaliero Cantonale. Questo lavoro congiunto rende il sostegno alle persone colpite ancora più efficace. Di collaborazione parla anche Monika Joss, collaboratrice scientifica dell'Associazione svizzera per le malattie rare ProRaris, nel suo contributo dedicato alla «**Giornata delle malattie rare**», che quest'anno abbiamo organizzato per la prima volta **in Ticino, a Bellinzona, il 27 febbraio**. Infine, anche la nostra campagna di sensibilizzazione – promossa insieme al Centro Malattie Rare Svizzera italiana in occasione della **Giornata delle Malattie Rare** (celebrata ufficialmente il 29 febbraio) – continua a rafforzare l'attenzione del pubblico su queste tematiche. Colette Balice ne ripercorre i momenti salienti nella sua retrospettiva sul simposio del **26 febbraio a Bellinzona**.

**Il terzo motivo** risiede probabilmente nel nostro costante impegno. Insieme ai nostri membri – persone affette da malattie rare e ai loro familiari – ai gruppi interessati provenienti dal mondo dello sport e della cultura, nonché ai nostri fedeli donatori e sostenitori, come ad esempio Telethon (a questo proposito vi invitiamo a leggere il rapporto di Angelo Geninazzi), ci adoperiamo continuamente per adeguare la nostra offerta alle esigenze crescenti delle persone colpite. Quest'anno intendiamo inoltre promuovere la creazione di un gruppo dedicato alle persone affette dalla rara malattia **Corea di Huntington**, una patologia genetica neurodegenerativa che compromette progressivamente il movimento, le capacità cognitive e l'equilibrio emotivo. Nella nostra nuova rubrica «Diamo voce alle malattie rare» potrete approfondire che cosa sia questa patologia e quali siano le sue implicazioni per le persone che ne sono colpite.

Buona lettura e buon proseguimento!

  
Beatrice Reimann, Coordinatrice

## UN GRANDE SUCCESSO PER LA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

Lo scorso giovedì 26 febbraio, in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, si è tenuto un simposio pubblico presso l'auditorium della Scuola Cantonale di Commercio a Bellinzona, organizzato congiuntamente dal Centro Malattie Rare della Svizzera Italiana (CMRSI) e dall'Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR). Il tema dell'edizione 2026, **"Qualità di vita e sostegno globale per le malattie rare"**, ha posto al centro dell'attenzione la necessità di una presa in carico integrata, capace di rispondere in modo completo ai bisogni clinici, psicologici e sociali delle persone affette da malattie rare e delle loro famiglie.

L'incontro si è aperto con il saluto del Presidente della MGR, Claudio Del Don, **seguito dal messaggio del Direttore del Dipartimento della sanità e della socialità e Consigliere di Stato Raffaele De Rosa**, che ha sottolineato l'importanza della collaborazione tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti nella gestione delle malattie rare.

Colette Balice e Beatrice Reimann hanno ripercorso i **cinque anni di collaborazione tra CMRSI e MGR**, evidenziando come una presa in carico globale e coordinata rappresenti un elemento imprescindibile per garantire continuità assistenziale e qualità di vita lungo tutto il percorso di malattia.

Sono seguiti due interventi di approfondimento dedicati alle cure palliative e di supporto:

Franca Benini – **"Le cure palliative pediatriche: sfide ed opportunità"** e Tanja Fusi-Schmidhauser – **"Cure palliative integrate e precoci: supporto alla qualità di vita di pazienti e familiari"**.

Particolarmente toccanti sono state le testimonianze dirette di una paziente adulta e di un giovane paziente pediatrico accompagnato dalla madre, che hanno condiviso con il pubblico il proprio vissuto, offrendo uno sguardo autentico sulle sfide quotidiane legate alla malattia rara.

Il simposio è proseguito con **una tavola rotonda dedicata al tema delle cure palliative e di supporto nelle malattie rare**, con il contributo di Stefania Ansaloni, anestesista e specialista in cure palliative pediatriche, Ilaria Bertaina, neurologa e responsabile CMRSI Adulti, Pierluigi Brazzola, oncologo pediatrico, Colette Balice, infermiera pediatrica e coordinatrice del CMRSI, Sharon Protopapa, assistente sociale presso la MGR, Elisa Mercadante e Mattia Maggio come rappresentanti dei pazienti.

Nel corso della discussione è stato ribadito come le cure palliative siano ancora troppo spesso associate esclusivamente alla fase terminale della malattia. In realtà, esse costituiscono un sostegno fondamentale lungo tutto il percorso di cura, contribuendo a migliorare il comfort, sostenere l'autonomia e promuovere la qualità di vita della persona e dei suoi familiari fin dalle fasi precoci.

Un momento di particolare valore artistico ed emotivo è stato rappresentato dalla **mostra fotografica "Dal mio punto di vista"**, realizzata da **Mattia Maggio**, sedicenne affetto da una malattia rara e soprannominato MaxMat. Attraverso le sue fotografie, scattate dalla prospettiva della sedia a rotelle, ha voluto condividere con il pubblico il proprio modo di osservare e interpretare il mondo.

Un sentito ringraziamento va a tutti coloro che hanno partecipato e contribuito al successo dell'evento, in particolare al moderatore Gianfranco Desantis e a Cristina Poncato e Matteo Tessarollo del Servizio Comunicazione dell'EOC.



Colette Balice, Coordinatrice CMRSI

**RARE DISEASE DAY – ZUM ERSTEN MAL IM TESSIN! - Zusammenarbeit macht vieles möglich**

Am 27. Februar 2026 war es endlich soweit: **In Bellinzona fand der 16. Internationale Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz zum Thema *Zusammenarbeit* statt**, auf den wir seit Monaten hingearbeitet hatte. Vertreter/innen aus Wissenschaft, Politik, Gesundheitswesen und Patient/innenorganisationen beleuchteten die zentrale Bedeutung der Kooperation. Ohne diese geht bei den seltenen Krankheiten gar nichts. **Schon die Organisation der Tagung von ProRaris gemeinsam und der Partnerorganisation Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) war von Zusammenarbeit geprägt.** Im regelmässigen Austausch suchten wir die Themen heraus, die für die ganze Schweiz wichtig sind und wozu insbesondere Vertretungen der italienischen Schweiz referieren können. Das Tagungsprogramm, das wir schliesslich präsentieren konnten, zeigte auf eindrückliche Art und Weise, wie viele Tessinerinnen und Tessiner im Fachgebiet aktiv sind, sowohl auf regionaler und als auch auf nationaler Ebene. Regionale Anbieter von Technik und Übersetzung unterstützten uns nach Kräften. Irgendwie kennt im Tessin jede jeden, was für mich als Aussenstehende manchmal etwas schwierig zu durchschauen war, aber am Ende dazu führte, dass alles wie am Schnürchen klappte, ein Mittagessen von Feinsten inklusive.

Im Verlauf des Tages bewegten sich die Referate inhaltlich auf den Kern des Themas zu: die betroffenen Menschen. Von der Forschung über eine neu gegründete Dachorganisation für Patienteneinbezug führte der Bogen zur Praxis der Zusammenarbeit mit Patient/innen bei der Koordination seltene Krankheiten kosek. Schliesslich kamen wir beim Schlussreferat an, wo der Vater eines betroffenen Sohnes eindrücklich, humorvoll und manchmal mit fast heiligem Zorn von der empörend langen Leidensgeschichte seines Sohnes berichtete, der erst im Erwachsenenalter zu einer wirkungsvollen Behandlung kam. Spätestens hier war allen klar, dass es noch immer viel Anstrengung braucht, damit weitere Fortschritte in der Behandlung und Lebensqualität von Menschen mit seltenen Krankheiten möglich werden. Die Bedingungen dazu sind gut, denn das neue Gesetz zu seltenen Krankheiten geht demnächst zur Beratung ins Parlament. An der Tagung erhielten wir Zuspruch von höchster Stelle. Der anwesende Regierungsrat Raffaele de Rosa versicherte die Unterstützung des Kantons Tessin. Nationalrat Patrick Hässig machte uns mit einer Videobotschaft Mut.

**Allen Problemen zum Trotz war in der Schlussrunde – erfrischend moderiert und durchgängig auf Italienisch – auch von Fortschritten zu hören. ProRaris fordert seit seiner Gründung 2010 spezialisierten Behandlungszentren. Diese sind heute Realität. Das Verhältnis zwischen Ärzt/innen und Patient/innen hat sich grundlegend verändert: Sie bewegt sich in Richtung einer echten Partnerschaft. Der vermehrte Einbezug von Patientenorganisationen wird breiter akzeptiert als auch schon.**



Monika Joss, Geschäftsführerin ProRaris

Die Tagung in Bellinzona fand in den Räumlichkeiten einer Berufsschule statt. Wir luden deshalb eine Klasse der Pflegeberufsschule an die Tagung ein, die sich so das Neueste zu seltenen Krankheiten aus erster Hand erfahren konnten. Ob ihre aktive Teilnahme bedeutet, dass unter ihnen die nächsten Unterstützer/innen für Menschen mit seltenen Krankheiten hervortreten werden?

ProRaris bedankt sich bei allen, welche an der gelungenen Tagung mitgewirkt haben: Der Partnerorganisation MGR, den Referentinnen und Referenten und dem Moderator, der Scuola Cantonale di Commercio di Bellinzona, der Dolmetscherin und ihrem Team und den vielen anderen Beteiligten, die im Hintergrund mitgewirkt haben.

**RARE DISEASE DAY – PER LA PRIMA VOLTA IN TICINO! - La collaborazione lo rende possibile**

Il 27 febbraio 2026 era finalmente giunto il momento: a Bellinzona si è tenuta la 16a Giornata internazionale delle malattie rare in Svizzera sul tema della collaborazione, alla quale avevamo lavorato per mesi. Rappresentanti del mondo scientifico, politico, sanitario e delle organizzazioni di pazienti hanno sottolineato l'importanza fondamentale della cooperazione. Senza di essa, nulla è possibile nel campo delle malattie rare.

Già l'organizzazione della conferenza da parte di ProRaris e dell'organizzazione partner Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) è stata caratterizzata dalla collaborazione. Attraverso uno scambio regolare, abbiamo individuato i temi importanti per tutta la Svizzera e sui quali potevano intervenire in particolare i rappresentanti della Svizzera italiana. Il programma della conferenza che abbiamo infine presentato ha dimostrato in modo impressionante quanti ticinesi siano attivi in questo settore, sia a livello regionale che nazionale. I fornitori regionali di tecnologia e traduzioni ci hanno sostenuto con tutte le loro forze. In qualche modo in Ticino tutti conoscono tutti, cosa che per me, da outsider, a volte era un po' difficile da capire, ma che alla fine ha fatto sì che tutto funzionasse alla perfezione, compreso un pranzo di altissimo livello.

Nel corso della giornata, gli interventi si sono concentrati sul tema centrale: le persone colpite. Dalla ricerca su una nuova organizzazione ombrello per il coinvolgimento dei pazienti, si è passati alla pratica della collaborazione con i pazienti nel coordinamento delle malattie rare kosek. Infine, siamo arrivati alla relazione conclusiva, in cui il padre di un figlio affetto da una malattia rara ha raccontato in modo impressionante, divertente e talvolta con rabbia quasi sacra la storia scandalosamente lunga delle sofferenze di suo figlio, che solo in età adulta ha ricevuto un trattamento efficace. A questo punto era chiaro a tutti che sono ancora necessari molti sforzi per ottenere ulteriori progressi nel trattamento e nella qualità della vita delle persone affette da malattie rare.

Le condizioni sono favorevoli, poiché la nuova legge sulle malattie rare sarà presto discussa in Parlamento. Durante il convegno abbiamo ricevuto sostegno dalle massime autorità. Il consigliere di Stato Raffaele de Rosa, presente all'evento, ha assicurato il sostegno del Cantone Ticino. Il consigliere nazionale Patrick Hässig ci ha incoraggiato con un videomessaggio.

**Nonostante tutti i problemi, nella sessione conclusiva – moderata in modo vivace e interamente in italiano – si è parlato anche dei progressi compiuti. Fin dalla sua fondazione nel 2010, ProRaris chiede centri di cura specializzati. Oggi questi sono una realtà. Il rapporto tra medici e pazienti è cambiato radicalmente: si sta evolvendo verso una vera e propria partnership. Il maggiore coinvolgimento delle organizzazioni di pazienti è oggi più ampiamente accettato che in passato.**

Il convegno di Bellinzona si è tenuto nei locali di una scuola professionale. Abbiamo quindi invitato una classe della scuola professionale per infermieri al convegno, che ha potuto così conoscere in prima persona le ultime novità sulle malattie rare. La loro partecipazione attiva significa forse che tra loro emergeranno i prossimi sostenitori delle persone affette da malattie rare?

ProRaris ringrazia tutti coloro che hanno contribuito al successo del convegno: l'organizzazione partner MGR, i relatori e il moderatore, la Scuola Cantonale di Commercio di Bellinzona, l'interprete e il suo team e i molti altri partecipanti che hanno lavorato dietro le quinte.



Monika Joss, coordinatrice ProRaris

**DIAMO VOCE ALLE MALATTIE RARE – LA COREA DI HUNTINGTON**

La **malattia di Huntington** è una patologia complessa, neurodegenerativa, che non si può riassumere semplicemente come un disturbo del movimento, ma che interessa anche la sfera cognitiva e psicologica della persona. Si tratta di una malattia genetica rara con una prevalenza variabile a seconda dei territori, stimata tra 5 (-10) casi ogni 100000 abitanti in Europa e USA. Nella maggioranza dei casi i primi sintomi si manifestano in età adulta, con un impatto profondo non solo sul singolo, ma anche sulla famiglia e su tutta la rete sociale. Il decorso della malattia è caratterizzato dalla progressiva difficoltà nel controllare i movimenti a cui si associano difficoltà cognitive e spesso disturbi comportamentali.

**Racconto di Roger Häusler**

Ricordo molto bene il giorno della diagnosi, circa 15 anni fa. Ero andato dal medico con mio padre per una “palla” di grasso sulla schiena che aveva fatto nascere un sospetto. La dottoressa mi propose di fare un test genetico con un risultato positivo. Mi venne diagnosticata la Corea di Huntington, la stessa malattia di cui soffriva mio padre. **In quel momento mi passarono per la testa tante domande su cosa significasse davvero, su cosa avrebbe comportato per il mio futuro e su come sarei andato avanti. Non fu uno shock totale, perché dentro di me avevo sempre sentito che qualcosa non andava; fin da bambino percepivo un problema, ma non sapevo dargli un nome. Avere una diagnosi, però, mi ha permesso finalmente di capire e dare un nome a quello che provavo.** Dopo la prognosi, riuscivo ancora a lavorare come gerente e cuoco, poi iniziarono le difficoltà come problemi di concentrazione, dimenticanze, cali di memoria anche sul posto di lavoro.



Non è stato facile accettarlo, soprattutto perché ho sempre avuto voglia di lavorare: “Quando non lavoro penso troppo, mi chiedo cosa succederà e non avere risposte non mi fa stare bene”.

In questo percorso sono stato aiutato dalla mia dottoressa, dall’Associazione Malattie Genetiche Rare, dalla mia famiglia con cui, nonostante le difficoltà, parliamo apertamente, e dal Comune di Manno.

La pesca è stata fondamentale, che pratico da quando avevo otto anni e che fa parte della mia vita da quarant’anni, mi dà equilibrio e forza. Anche stare all’aria aperta, camminare in montagna mi aiuta a scaricare tensione e nervosismo. Ci sono giorni più difficili, con più tic e vuoti di memoria, ma cerco di prendere le cose come vengono e di andare avanti. **Ho capito che chiedere aiuto è importante.**

Mi tengo alla frase tedesco “Haltet die Ohren steif”, che significa più o meno “tenete duro, non mollate”!.

**Trattamento e prospettive di ricerca nella malattia di Huntington**

Nell’ambito della *malattia di Huntington*, oggi sono disponibili terapie sintomatiche, mirate a gestire i disturbi motori, cognitivi e comportamentali. Si utilizzano farmaci specifici, per controllare ad esempio i movimenti involontari, affiancati da percorsi di riabilitazione motoria, logopedica e neuropsicologica. La presa in carico è necessariamente multidisciplinare: medici, terapisti e operatori sanitari collaborano per costruire un piano personalizzato, con l’obiettivo di migliorare la qualità di vita della persona.

E’ importante ricordare che nel corso degli ultimi anni la ricerca ha compiuto progressi significativi nella comprensione dei meccanismi alla base della malattia. Diversi studi clinici stanno cercando di sviluppare terapie capaci di modificarne il decorso. Le prospettive sono quindi incoraggianti e aprono la strada a trattamenti sempre più mirati.

Rimane fondamentale promuovere informazione e consapevolezza, offrendo spazi di confronto e formazione dedicati a pazienti, famiglie e professionisti coinvolti nell’assistenza, affinché il progresso

scientifico possa tradursi concretamente in migliori percorsi di cura e in un sostegno sempre più efficace lungo tutto il percorso di malattia, grazie ad una rete solida.

E' importante ricordare che nel corso degli ultimi anni la ricerca ha compiuto progressi significativi nella comprensione dei meccanismi alla base della malattia. Diversi studi clinici stanno cercando di sviluppare terapie capaci di modificarne il decorso. Le prospettive sono quindi incoraggianti e aprono la strada a trattamenti sempre più mirati.

Rimane fondamentale promuovere informazione e consapevolezza, offrendo spazi di confronto e formazione dedicati a pazienti, famiglie e professionisti coinvolti nell'assistenza, affinché il progresso scientifico possa tradursi concretamente in migliori percorsi di cura e in un sostegno sempre più efficace lungo tutto il percorso di malattia, grazie ad una rete solida.



Dr. med Ilaria Bertaina  
Capo clinica  
Istituto di Neuroscienze Cliniche della  
Svizzera Italiana

Guarda anche [la pagina dell'Associazione Huntington Svizzera](#)

## E INTANTO LA RICERCA CONTINUA

**La Fondazione Svizzera di Ricerca sulle malattie muscolari ha festeggiato i 40 anni di anniversario nel mese di ottobre 2025.** Il fondatore Jacques Rognon, padre di due ragazzi con la distrofia di Becker, la cui causa genica era stata appena scoperta nel 1985, non si capacitava che fosse trascorso tanto tempo da quella sua intuizione che lo spinse a mobilitare tutte le sue forze e conoscenze per incentivare in Svizzera la ricerca su queste malattie. Perché, come disse il Nobel della ricerca 1965 François Jacob: «La ricerca di base è il terreno fertile da cui nasce la medicina di domani.» Soprattutto, Jacques Rognon non avrebbe mai pensato che la mobilitazione avrebbe portato tali frutti. **Fino ad oggi sono stati investiti ben trentacinque milioni di Franchi, molti dei quali ottenuti grazie al lancio della campagna Telethon e quindi grazie a tanti instancabili volontari e generosi donatori che probabilmente stanno leggendo queste righe.** A questo si è aggiunta un'assidua ricerca personale di fondi e di sostenitori e alla conduzione snella, basata sul lavoro volontario, sia dei membri della Fondazione sia di quelli del Consiglio scientifico, che ogni anno esaminano le richieste di finanziamento inoltrate e selezionano le più promettenti e più solide. Con il passare degli anni si è creata in Svizzera una rete non indifferente di ricercatori competenti e motivati che cercano, analizzano e studiano i meccanismi patologici delle malattie muscolari e contribuiscono allo sforzo internazionale per ottenere terapie efficaci. Questa comunità si incontra ogni due anni in un meeting scientifico organizzato dalla Fondazione, per incentivare lo scambio di informazione reciproco sullo stato della ricerca e instaurare nuove collaborazioni. All'edizione del 2025 erano presenti quasi 80 ricercatori e ricercatrici!

La Fondazione, dal 2018 sotto la guida del Presidente Alain Pfulg, che conosce pure da vicino le sfide delle malattie muscolari, non si stanca di perseguire l'obiettivo di combattere le malattie con la scienza.



Raffaella Willmann, PhD  
e Research Manager della FSRMM

Con il sostegno di

TELETHON

## **TORNA TELETHON VOLA! – PRONTI PER UNA NUOVA GIORNATA INDIMENTICABILE?**

**Assolutamente da mettere in agenda: dopo 1 anno di pausa, torna il 23 maggio Telethon Vola.** Questo appuntamento è un momento topico per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare e la presa a carico di bambini e famiglie toccate dalle malattie rare. Dalle ore 10.00 si aprono i cancelli al pubblico. Dopo il successo delle passate edizioni, l'evento di beneficenza si terrà nuovamente alla Base Aerea Militare di Locarno, e avrà come sempre l'accesso gratuito.

### **Spettacolo a terra e in volo**

Per gli amanti del brivido o gli appassionati di volo, si tratta di un'occasione unica per "spiccare il volo" a bordo di un aereo o un elicottero grazie ad Aero Locarno e Swiss Helicopter. Questa opportunità è riservata a grandi e piccoli e le prenotazioni possono essere effettuate direttamente sul posto. Per chi invece preferisce restare con i piedi ben saldi per terra la scelta è ampia. Oltre all'esposizione di velivoli e veicoli vari della polizia cantonale e della Rega, intratterranno il pubblico, con dimostrazioni, giochi e intrattenimenti varie associazioni. Inoltre, per tutta la giornata saranno anche organizzate animazioni per bambini da parte dei clown-dottori dell'associazione Vivere per Ridere. A partire dalle ore 12, saranno serviti gli gnocchi. Per i piccoli appetiti, sarà invece in funzione una fornitissima buvette con bevande e una gelateria.



**Tutto il ricavato va a favore di Telethon e alla ricerca contro le malattie rare. NON MANCATE!**

### **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 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!

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

Domenica 8 marzo 13.00 – 17.00	<b>Un pomeriggio allo Splash</b>	Grazie alla disponibilità e su invito dello <a href="#">Splash&amp;Spa</a> 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	<b>Atelier Pasquale</b>	Grazie alla disponibilità di Carla ed 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	<b>Una immersione accessibile</b>	In collaborazione con l'associazione <a href="#">DiverTiamo</a> , 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	<b>Telethon vola</b>	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	<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 sedia rotelle.
Sabato 19 settembre 14.00 – 17.00	<b>Vendemmia</b>	In attesa della stagione e dei colori dell'autunno ... partecipate 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 sedia rotelle.
Domenica 27 settembre 13.45 – 16.00	<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.
Domenica 4 ottobre 13.00 – 17.00	<b>In sella con la MGR</b>	Verranno eseguite delle attività (accessibili) con dei cavalli accompagnati dai professionisti dell' <a href="#">Associazione Impronte</a> che offra anche corsi di ippoterapia. Merenda offerta.
Domenica 29 novembre Pomeriggio	<b>Spettacolo Circo Knie</b>	Con la MGR tutti insieme per assistere al nuovo spettacolo 2026 del <a href="#">Circo Knie</a> . 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

