



## EDITORIALE DELLA COORDINATRICE

Cari Soci, Utenti, Sostenitori e Amici della nostra Associazione un cordiale saluto a voi tutti!

Nella speranza che abbiate iniziato discretamente bene il nuovo anno, vi introduco nella nostra prima newsletter del 2025.

Per noi l'anno è iniziato bene ed in modo intenso e interessante.

Abbiamo avuto la possibilità, tramite la conoscenza di nuovi utenti, di poterci confrontare con altre sfide lavorative perché, come ben risaputo, per i soggetti affetti da malattie rare l'accesso a cure specializzate, il supporto psicologico nonché l'aiuto finanziario fa la differenza: migliora la qualità di vita quotidiana.

Sotto il profilo dell'organigramma interno, abbiamo dovuto affrontare la riorganizzazione poiché, dopo che dall'inizio di gennaio Kevin Kyburz ha optato per una nuova sfida lavorativa, anche Antonietta Sinopoli ha deciso per una opportunità diversa dalla nostra Associazione. Ma questo accade non solo nel mondo lavorativo: ogni giorno si presenta in maniera nuova e diversa dalle aspettative.

La nostra nuova assistente sociale è **Sharon Protopapa** che già conosciamo bene poiché ha svolto uno stage presso di noi nel 2022 e successivamente nel 2024. In queste occasioni si è potuto valutare le sue capacità, la sua motivazione e le sue competenze: siamo quindi lieti di poter lavorare con lei. Dopo un'introduzione di quattro mesi (come parte del tirocinio) da parte del suo predecessore, ora viene introdotta dalla sottoscritta nelle questioni, a volte molto complesse, del lavoro sociale per adulti, bambini, giovani e famiglie affetti da malattie rare. Sharon si presenta in questa newsletter.

Inoltre possiamo anche sempre contare sull'aiuto amministrativo della nostra collaboratrice Ariella Maritan e sul sostegno dei membri del Comitato Direttivo. Le famiglie che vivono con persone affette da malattie genetiche rare spesso affrontano enormi sfide emotive e pratiche. **Il numero degli utenti è in aumento: solamente nel 2024 si sono unite a noi più di trenta nuove persone, alcune con le loro famiglie ed oggi circa 700 persone richiedono la nostra offerta.**

Per far fronte alla crescente domanda, abbiamo intensificato la raccolta fondi e quest'anno possiamo contare, per le nostre attività ricreative, sulle donazioni di diversi privati nonché di case farmaceutiche come **Dipharma S.A., Sanofi e Fondazione CSS**, oltre a strutture commerciali private come **Splash&Spa**. Inoltre è stata messa a disposizione gratuitamente una giornata dalla scuola di danza **NewAbility**, gestita dalla nostra socia Giada Besomi e dall'atelier di pittura gratuito da **Carla Locatelli**. Questo è il nostro **undicesimo anno di attività** ma è solamente con il sostegno di **Telethon** che raccogliamo ogni anno sufficienti fondi per poter continuare nella nostra attività lavorativa. Vi chiedo gentilmente di leggere l'articolo di Angelo Geninazzi a conclusione della newsletter.

Uno dei nostri sostenitori, il **TPL** (Trasporti Pubblici Luganesi), ci ha aiutato a sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema delle malattie rare e a promuovere il nostro evento in occasione della **Giornata mondiale delle Malattie Rare** del 28 febbraio con una campagna gratuita su tutti i bus per tutto il mese di febbraio. Colette Balice e il dottor Sandro Rusconi raccontano questo evento, così come quello dell'organizzazione ProRaris. Vi segnalo inoltre che, sempre in questa newsletter, la signora Leda Boffi vi presenta la squadra di **Powerchair Hockey "Cyber Falcons"**, di cui fanno parte 5 dei nostri utenti e soci.

Auguro a tutti voi una buona lettura e attendo con ansia qualsiasi feedback da parte vostra.

Beatrice Reimann



Atelier di pittura con Carla Locatelli, 25.01.2025 presso la nostra sede

## SI PRESENTA LA NOSTRA “NUOVA” ASSISTENTE SOCIALE SHARON PTOTOPAPA

Cari Membri e Amici dell'Associazione Malattie Genetiche Rare

Sono felice di avere l'opportunità di presentarmi e di esprimere il mio entusiasmo nel poter collaborare con i membri dell'Associazione MGR. Con alcuni di voi ho già avuto il privilegio di lavorare in passato, mentre con altri sarò lieta di fare la vostra conoscenza.

Mi chiamo Sharon, ho 24 anni, e sono laureata in Lavoro Sociale presso la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI), con specializzazione come Assistente Sociale. Nel corso della mia carriera accademica e professionale, ho avuto il privilegio di sviluppare competenze fondamentali nel lavoro con i minori e le loro famiglie, attraverso esperienze in vari contesti, come enti per l'infanzia, centri educativi minorili e servizi sociali comunali e ospedalieri. Ogni esperienza ha contribuito alla mia crescita, arricchendomi di competenze pratiche nel sostegno sociale e nella mediazione tra i professionisti della rete.

**La mia prima esperienza di stage universitario con l'Associazione MGR nel 2022 è stata per me un momento significativo di crescita.** Ho avuto l'opportunità di osservare e affiancare per la prima volta la figura dell'assistente sociale e di entrare in contatto diretto con i temi sociali e sanitari legati alle malattie genetiche rare. Questo ambito mi ha profondamente colpito per la sua complessità e per l'importanza del lavoro di rete e di mediazione tra le diverse figure professionali. La partecipazione a corsi e agli eventi, come la settimana di vacanza a Losanna, è stata particolarmente significativa ed arricchente. Tutti questi momenti mi hanno permesso non solo di mettere in pratica le competenze acquisite, ma anche di vivere occasioni emozionanti che hanno rafforzato la mia determinazione a proseguire la mia carriera nell'ambito del lavoro sociale come assistente sociale.

**Queste esperienze mi hanno incoraggiato positivamente a intraprendere uno stage post-universitario e, successivamente, a candidarmi per il ruolo di assistente sociale.** Inoltre, grazie agli scambi con i diversi professionisti e colleghi ho imparato a riconoscere l'importanza cruciale della figura dell'assistente sociale, che può aiutare a rispondere ai bisogni emergenti nella società e fare una reale differenza nella vita delle persone, specialmente di coloro che affrontano difficoltà legate alle malattie.

**Per questi motivi, sono motivata a proseguire questo percorso con l'Associazione MGR, consapevole di poter contribuire con passione, impegno e competenze al miglioramento della vita delle persone che affrontano sfide significative. L'opportunità di continuare a lavorare insieme a voi rappresenta per me un'importante occasione di crescita, non solo professionale ma anche umana.**

Non vedo l'ora di continuare questo percorso, di approfondire la mia conoscenza reciproca e di contribuire al rafforzamento della resilienza di chi ne ha più bisogno.



Per questi motivi, sono motivata a proseguire questo percorso con l'Associazione MGR, consapevole di poter contribuire con passione, impegno e competenze al miglioramento della vita delle persone che affrontano sfide significative. L'opportunità di continuare a lavorare insieme a voi rappresenta per me un'importante occasione di crescita, non solo professionale ma anche umana.

Non vedo l'ora di continuare questo percorso, di approfondire la mia conoscenza reciproca e di contribuire al rafforzamento della resilienza di chi ne ha più bisogno.

**Sharon Protopapa, Assistente Sociale SUPSI**

## LE GIORNATE DEDICATE ALLE MALATTIE RARE

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

Venerdì 28 febbraio, in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, si è tenuto un **simposio pubblico presso l'Ospedale Civico di Lugano**, organizzato congiuntamente dal Centro Malattie Rare della Svizzera Italiana (CMRSI) e dall'Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR). L'evento ha sensibilizzato l'opinione pubblica, promosso il dialogo tra pazienti, medici, ricercatori e istituzioni e rafforzato la rete di supporto per pazienti e famiglie.

L'incontro si è aperto con il benvenuto del **Presidente della MGR, Claudio Del Don**, seguito dal **discorso inaugurale dell'Onorevole Raffaele De Rosa**, che ha sottolineato l'importanza della **collaborazione tra tutti gli attori coinvolti nella gestione delle malattie rare**.

A seguire, due interventi che hanno approfondito temi fondamentali:

**Prof. M. Molinari** – *"La ricerca per le malattie rare e le malattie rare per la ricerca"*.

**Prof. A. Ceschi** – *"Trattamento delle malattie rare: dal bisogno clinico allo sviluppo di nuovi farmaci"*.

Momenti particolarmente toccanti sono stati le **testimonianze di tre pazienti e familiari**, che hanno condiviso le loro esperienze personali, in particolare il momento della diagnosi, la ricerca di un trattamento, offrendo uno spaccato autentico sulle sfide quotidiane che affrontano.

Il simposio è poi proseguito con una **tavola rotonda** e discussione sul tema dei medicinali per le malattie rare, con il contributo di:

- Prof. A. Ceschi, Primario e Direttore medico e scientifico dell'Istituto di Scienze Farmacologiche della Svizzera Italiana
- Dr.ssa F. Vanoni, Pediatra, specialista in reumatologia pediatrica e responsabile del CMRSI Pediatria
- Dr.ssa I. Bertaina, Neurologa e responsabile del CMRSI Adulti
- Prof. S Rusconi, membro del comitato MGR e della Commissione federale dei medicinali
- Signora M. Morotti, capo servizio dell'Ufficio Assicurazione Invalidità
- Persone colpite di malattie rare (pazienti e famigliari)

**Il dibattito ha evidenziato le difficoltà legate all'accesso ai trattamenti e le prospettive per il futuro, con un forte appello alla necessità di investire nella ricerca e nelle politiche sanitarie a favore dei pazienti.**

La serata si è conclusa con un rinfresco, che ha permesso ai partecipanti di continuare il dialogo in un clima di condivisione e collaborazione.

Un grazie di cuore a tutti coloro che hanno partecipato e contribuito al successo di questo evento, in particolare Cristina Poncato del Servizio Comunicazione dell'EOC e al moderatore Gianfranco Desantis.



**Colette Balice**, infermiera pediatrica specializzata in cure intense, dottore in scienze infermieristiche coordinatrice del CMRSI e di Myosuisse Ticino.

## PRORARIS GIORNATA DELLE MALATTIE RARE, 1 MARZO 2025

Sabato 1° marzo si è tenuto presso l'Ospedale cantonale di Lucerna (LUKS) il tradizionale *Rare disease day* a cura dell'Associazione mantello Proraris ([www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)). I partecipanti erano circa 130 e il tema scelto era "il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca e nelle cure".

La prima relazione è stata condotta dalla Consigliera di Stato **Michaela Tschuor**, Direttrice del Dipartimento socialità e sanità del Canton Lucerna: *malattie rare e coinvolgimento delle persone colpite: cosa possono fare i cantoni?* La Consigliera ha ricapitolato le peculiarità delle sfide rappresentate dalle malattie definite come rare, ma che nel complesso toccano una fetta importante della popolazione. Le ricette intraprese dal Canton Lucerna per affrontare la problematica (e sulle quali ha presentato esempi corrispondenti) si possono riassumere con le parole chiave: Coordinamento/ Messa in rete / digitalizzazione / Supporto alle famiglie. La Consigliera Tschuor si è congratulata con i responsabili del LUKS per avere ottenuto dalla KOSEK (vedi in seguito) l'accreditamento del Centro malattie rare di Lucerna.

Il secondo intervento è stato proposto dal **Prof Johannes Roth** (Co-primario di reumatologia pediatrica presso il LUKS) che rappresentava anche l'ente ospitante. Il titolo era: *La rappresentanza dei pazienti in un centro per le malattie rare con l'esempio della fibrodisplasia ossificans progressiva (FOP)*. Avvalendosi dell'esempio di una patologia rarissima come la FOP, il Dr Roth ha illustrato il concetto di *lonliest fight* (la battaglia più solitaria) che devono condurre spesso i pazienti affetti di malattie rare (rispettivamente le loro famiglie). Anche il prof Roth ha evidenziato l'importanza di un miglioramento del livello di digitalizzazione per evitare almeno che, ad ogni passo successivo, si debba ricominciare da capo nel convincimento dei curanti sulla rilevanza della propria malattia. Sono stati menzionati da una parte il lavoro meritevole intrapreso dall'Associazione *Noi Ci Siamo* (una delle tante iniziative frammentate che hanno sede in Ticino) e la necessità di adottare sistemi informatizzati performanti come ad esempio la piattaforma EPIC (<https://www.epic.com>).

**Molto interessante è stata la relazione del Dr. Konrad Imhof (medico di fiducia della SWICA). Il titolo era *La sfida delle malattie rare: il ruolo del medico di fiducia*.** Il Dr. Imhof ha smontato alcuni preconcetti riguardanti il ruolo dei medici di fiducia ai quali le assicurazioni malattia fanno capo per verificare le condizioni di accesso a farmaci che rientrano sotto l'articolo 71(a-d) dell'Ordinanza sull'assicurazione malattie (OAMal). Si tratta dei farmaci che non sono inclusi nella lista delle specialità rimborsabili, ma per i quali il medico curante può richiedere che l'assicuratore intraprenda una negoziazione con la ditta fornitrice. Questo può avvenire solo se alcune clausole di necessità di fabbisogno sono adempiute. Per ciascuno di questi farmaci l'Ufficio federale della salute pubblica stabilisce una graduatoria (A, B, C, D) per l'efficacia e il fabbisogno clinico- La classe D non può entrare in considerazione, mentre per le classi A, B e C sono previste soglie di sconto prefissate che l'assicuratore è tenuto a negoziare. Il Dr. Imhof ha segnalato come molti farmaci per malattie rare si ritrovino in queste categorie sottoposte agli articoli 71(a-d) anche perché i corrispondenti studi clinici sono spesso forzatamente limitati dal numero di pazienti a disposizione.

Un intervento particolarmente toccante è stato quello del **Dr. Roger René Müller** (matematico e affetto da una malattia rara, nonché presidente dell'Associazione *Noi ci siamo*). Seguendo il titolo della sua relazione (*il percorso fino alla diagnosi e oltre*), il Dr. Müller ha presentato il suo caso personale e il caso di una paziente ticinese colpita dalla FOP (già menzionata nella relazione del Prof. Roth, vedi sopra). In ambedue i casi gli ostacoli incontrati al fine di ottenere una diagnosi appropriata sono stati ricordati, e in particolar modo le inutili ripetizioni di esami clinici quando ci si rivolgeva a un nuovo responsabile curante. Anche il Dr Müller auspica l'introduzione di sistemi digitalizzati performanti per garantire la trasmissione dell'anamnesi completa ad ogni nuovo curante. Anche per il Dr. Müller vale il principio secondo cui il paziente è spesso il miglior esperto.

Le due ulteriori presentazioni sono state di tipo piuttosto tecnico-narrativo:

**Martin Knoblauch** (economista, membro del comitato Proraris e vice-presidente KOSEK) ha presentato le esperienze in termini di rappresentanza dei pazienti finora maturate all'interno della Commissione malattie rare (KOSEK). Ricordiamo che la KOSEK, come previsto dal Piano nazionale Malattie rare, è l'organo di coordinamento e di accreditamento dei Centri malattie rare svizzeri.

Il **Dr. Olivier Menzel** (membro del comitato Proraris e fondatore della Blackswan Foundation) ha riassunto l'evoluzione nel coinvolgimento diretto dei pazienti nella ricerca scientifica e clinica. In particolare ha presentato un programma speciale recentemente iniziato dal Fondo nazionale svizzero per la ricerca nel quale il ricercatore riceve un sostegno finanziario per remunerare un pannello di pazienti selezionati che dovrebbero fungere da consiglieri sia per la fase concettuale che la fase operativa di un test clinico.

Dopo la pausa-pranzo i lavori del convegno sono continuati nella forma di 4 workshops nei quali sono state elaborate in gruppi più ristretti le seguenti tematiche:

1. **Come si vive la partecipazione in qualità di rappresentante dei pazienti?**
2. **Programmi educativi per i pazienti: a che punto siamo? Cosa manca?**
3. **Verso il ruolo di "Patient Partner". Come possono le persone affette da una malattia rara diventare "Patient Partner" nella ricerca e nell'assistenza sanitaria?**
4. **Problematiche supplementari per i pazienti affetti da malattie estremamente rare**

Nell'ora conclusiva del convegno i partecipanti si sono nuovamente riuniti in seduta plenaria dove i moderatori / le moderatrici dei singoli workshop hanno cercato di riassumere i risultati essenziali delle varie discussioni. Essendosi rapidamente esaurito il tempo a disposizione, è stato promesso che un riassunto dettagliato dei risultati verrà pubblicato sul sito web di Proraris.



Prof. **Sandro Rusconi**  
è stato professore ordinario di  
biochimica presso l'Università di  
Friburgo.

È membro del comitato Proraris e  
del comitato direttivo MGR e del  
CDF della Fonda zione per la ricerca  
sulle malattie muscolari (FSRMM).

Dopo la pausa-pranzo i lavori del convegno sono continuati nella forma di 4 workshops nei quali sono state elaborate in gruppi più ristretti le seguenti tematiche:

5. **Come si vive la partecipazione in qualità di rappresentante dei pazienti?**
6. **Programmi educativi per i pazienti: a che punto siamo? Cosa manca?**
7. **Verso il ruolo di "Patient Partner". Come possono le persone affette da una malattia rara diventare "Patient Partner" nella ricerca e nell'assistenza sanitaria?**
8. **Problematiche supplementari per i pazienti affetti da malattie estremamente rare**

Nell'ora conclusiva del convegno i partecipanti si sono nuovamente riuniti in seduta plenaria dove i moderatori / le moderatrici dei singoli workshop hanno cercato di riassumere i risultati essenziali delle varie discussioni. Essendosi rapidamente esaurito il tempo a disposizione, è stato promesso che un riassunto dettagliato dei risultati verrà pubblicato sul sito WEB di Proraris.

## FORZA I CYBER FALCONS!

**Il Gruppo Paraplegici Ticino (GPT) è un'associazione che offre diverse attività sportive e culturali a sostegno di bambini e adulti disabili del territorio. I Cyber Falcons nascono nel 2021 con l'idea di portare il Powerchair Hockey anche alle nostre latitudini, uno sport molto popolare nel resto della Svizzera e del mondo. Questo sport permette alle persone che necessitano una carrozzina elettronica di ogni età e di entrambi i generi di svolgere un'attività sportiva avvincente, tattica e dinamica. Inoltre, offre la possibilità di partecipare a tornei nazionali ed internazionali, vivendo un'esperienza di squadra e creando nuove amicizie.**

Il Powerchair Hockey si ispira all'unihockey, ma fa riferimento ad un proprio regolamento internazionale. Si gioca 5 vs 5, con una pallina da unihockey e particolari bastoni (alcuni dei quali fissati alla sedia stessa). Per svolgere questa attività i giocatori necessitano di una carrozzina sportiva che permette loro una precisa esecuzione dei movimenti ad alte velocità.

**La squadra è composta da 8 ragazzi/ragazze affiatati con varie disabilità ed un'età fra i 6 e i 30 anni.** I giocatori/giocatrici si incontrano da due anni nella palestra della Scuola Media Parsifal di Porza ogni giovedì dalle 18.30 alle 20.00, dove sono seguiti da un team di volontari. L'obiettivo finale? Portare in Ticino il titolo di campioni svizzeri.

A giugno 2021 presso le palestre cantonali di Camignolo, ha avuto luogo la giornata di porte aperte dove hanno partecipato gli Iron Cats di Zurigo e gli Zeka Rollers di Baden. Ad agosto del 2022, i nostri giocatori hanno potuto assaporare dal vivo le emozioni di un torneo internazionale ai Mondiali di Powerchair Hockey a Sursee. Da settembre 2022 i Cyber Falcons militano nel campionato svizzero nella Serie C chiudendo entrambe le stagioni al 4° posto. **Infine, il 22.03.2025 presso le scuole medie 2 di Locarno avrà luogo la prima giornata di campionata in Ticino.**

**Leda Boffi**

Responsabile per la squadra

**GIORNATA DI CAMPIONATO 2025**  
**POWERCHAIR HOCKEY**

**INDIRIZZO**  
Palestre Scuole Medie 2  
Via Francesco Chiesa 17  
6600 Locarno

**DATA**  
22 marzo 2025

Presento  
Sport svizzero di carrozzella  
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DEI PARAPLEGICI

**SWISSLOS**

**GPT**

A giugno 2021 presso le palestre cantonali di Camignolo, ha avuto luogo la giornata di porte aperte dove hanno partecipato gli Iron Cats di Zurigo e gli Zeka Rollers di Baden. Ad agosto del 2022, i nostri giocatori hanno potuto assaporare dal vivo le emozioni di un torneo internazionale ai Mondiali di Powerchair Hockey a Sursee. Da settembre 2022 i Cyber Falcons militano nel campionato svizzero nella Serie C chiudendo entrambe le stagioni al 4° posto. **Infine, il 22.03.2025 presso le scuole medie 2 di Locarno avrà luogo la prima giornata di campionata in Ticino.**

Con il sostegno di

**TELETHON** 

## LA MGR VOLA CON TELETHON!

Segna in agenda uno degli appuntamenti più amati: Telethon vola! Vola con noi! **Sabato 10 maggio 2025** torna l'amatissimo evento di solidarietà sia per coloro che amano prendere il volo che per chi ama restare con i piedi ben saldi per terra. Saranno nuovamente tantissime le attività e le attrazioni che vi aspettano: battesimi del volo in elicottero o aereo, esposizione di velivoli e veicoli, truccabimbi, nonché cucina calda e una ricchissima buvette. Con i partner di sempre come SALVA, la Rega, Swiss Helicopter e Aero Locarno SA e l'Associazione Ridere per Vivere, piccoli e grandi avranno di che divertirsi e al contempo sostenere la lotta contro le malattie rare.

**Telethon vi da appuntamento dalle ore 10.00 all'aeroporto di Locarno-Magadino.**



Non sai cosa farti regalar per 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!

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

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 sedia 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 sedia 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.
Domenica 5 ottobre	<b>In sella con la MGR</b>	Verranno eseguite delle attività (accessibili) con degli animali accompagnati dai professionisti dell' <a href="#">Associazione Impronte</a> che offra anche corsi di ippoterapia. Merenda offerta.
Domenica 30 novembre	<b>Spettacolo Circo Knie</b>	Con la MGR tutti insieme per assistere al nuovo spettacolo 2025 del <a href="#">Circo Knie</a> . 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](mailto:info@malattierare.ch).

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



Associazione Malattie Genetiche Rare



### Impressioni del simposio pubblico sulle malattie rare del 28 febbraio presso dell'Ospedale Civico



Con il sostegno di