



Associazione  
Malattie Genetiche **Rare**  
Svizzera italiana

**Rapporto annuale 2025**  
**Maggio 2026**

## Introduzione del presidente

Fondata nel 2013, l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) segna nel 2025 il suo decimo anno di attività effettivo. In questo periodo ha prestato consulenza sociale e/o fornito aiuti diretti (soprattutto di tipo finanziario) a 416 persone con una malattia genetica rara o solo rara residenti nella nostra regione. Questo dato rappresenta una crescita del numero degli utenti della MGR di 39 unità rispetto al 2024 (senza contare i loro familiari), pari a un aumento di circa il 10% del volume complessivo del lavoro sociale. È il quarto anno consecutivo che vi è questo significativo incremento.

Con 2'134 ore lavorative – rispetto le 2'499 nel 2024 – le collaboratrici della MGR hanno evaso richieste di vario tipo, come ad esempio: problematiche con le assicurazioni sociali, ricerca di mezzi ausiliari adeguati, ricerca di posti di lavoro e/o di formazione adeguati, consulenza finanziaria per l'estinzione di debiti generati dalle conseguenze della malattia o, più in generale, ottimizzazione dell'organizzazione della vita quotidiana che a seguito della malattia genetica rara o solo rara diventa problematica per la persona da essa affetta e per la sua famiglia.


Con 1'172 ore lavorative – rispetto le 740 nel 2024 – le collaboratrici hanno coperto le altre attività offerte dalla MGR.

Oltre alle ore di lavoro da loro prestate vanno aggiunte le numerose ore offerte a titolo gratuito sia dai membri del Comitato direttivo della MGR sia da altri volontari (per un totale di oltre un migliaio di ore di lavoro), nonché dalle stesse collaboratrici, che hanno ulteriormente contribuito con alcune centinaia di ore.

Anche nell'anno 2025 la MGR ha continuato con successo la collaborazione con l'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) nell'ambito dell'attività del Centro malattie rare Svizzera Italiana, svolgendo totalmente il proprio compito di presa a carico sociale dei pazienti, che si sono rivolti al Centro Malattie Rare Svizzera italiana, gestendo inoltre l'hotline dello stesso.

Sempre nel 2025, ha più volte trovato conferma la nostra convinzione che per le persone affette da una malattia genetica rara è assolutamente necessario poter fruire della presa a carico dal profilo sanitario in combinazione con quella dal profilo sociale. In questo ambito la MGR ha svolto un ruolo pionieristico, che ora sembra finalmente trovare il suo giusto riconoscimento.

Bellinzona, maggio 2026



Claudio Del Don

Presidente del Comitato direttivo

## Rendiconto riassuntivo dell'attività svolta dalla MGR nell'anno 2025

### Attività generale

Il decimo anno di attività effettivo della MGR, a favore delle persone residenti nella Svizzera italiana colpite da malattie neuromuscolari genetiche rare (o solo rare) e delle loro famiglie, è stato caratterizzato da un impegno significativo e da risultati soddisfacenti.

Nel 2025, si è proceduto all'assunzione di tre nuove collaboratrici: Sharon Protopapa (assistente sociale, 80%, dal 1° gennaio 2025, in sostituzione di Kevin Kyburz), Tania Berri (assistente sociale, 50%, dal 1° dicembre 2025) e Ariella Maritan (collaboratrice amministrativa di supporto al lavoro sociale, 20%, dal settembre 2024).

L'ulteriore incremento del numero di richieste di sostegno e del numero di utenti conferma nuovamente l'importanza e la necessità della presenza della MGR nella Svizzera italiana.

### A. Management

Oltre al lavoro di gestione corrente, la MGR ha proceduto:

- al consolidamento della rete di collaborazioni con enti pubblici e privati sul territorio nazionale, con particolare attenzione alle associazioni consorelle (Schweizerische Muskelgesellschaft – SMG e ASRIMM) e ad altre organizzazioni attive nel campo delle malattie rare, con scambi regolari tra assistenti sociali;
- alla continuazione e rafforzamento della collaborazione con la **KOSEK** nell'ambito dell'attuazione del **Piano nazionale per le malattie rare**. In tale contesto l'associazione ha partecipato ai lavori del comitato della KOSEK e del gruppo di coordinamento dei centri per le malattie rare. Ha inoltre preso parte al gruppo incaricato della valutazione delle candidature per il riconoscimento quale centro di riferimento per le malattie rare da parte della KOSEK, nonché al gruppo di lavoro dedicato alla considerazione degli interessi dei pazienti all'interno dei centri per le malattie rare;
- alla collaborazione continuativa con il Comitato Telethon della Svizzera Italiana, a supporto delle attività di raccolta fondi;
- agli scambi regolari di informazioni con le organizzazioni partner a livello cantonale e nazionale;
- alla ricerca e acquisizione di nuovi finanziamenti (donazioni, sponsorizzazioni, mostre di beneficenza, ecc.) come ad esempio una mostra di beneficenza grazie alla donazione di una sessantina di opere dell'artista Emma Passamonti;
- all'assunzione di una nuova assistente sociale (50%) per sostenere il crescente carico di lavoro sociale;
- alla formazione di due nuove assistenti sociali sulle funzioni specifiche e sul campo delle malattie rare, con riorganizzazione del team da due a quattro collaboratori.

### B. Attività di consulenza e sostegno

Nell'ambito della consulenza sociale diretta ai nostri utenti e alle loro famiglie, le nostre collaboratrici hanno fornito le seguenti presentazioni:

- consulenze agli utenti e alle loro famiglie, per un totale di 2'134 ore a favore di 416 persone, nei settori: assicurazioni sociali, sostegno finanziario, formazione e lavoro (ad esempio nel caso di situazioni critiche sul posto di lavoro dovute alla malattia), ricerca di medici e curanti specialistici, aiuti a domicilio e organizzazione di trasporti e accompagnamenti per giovani utenti;
- supporto alla creazione di contatti tra utenti con la stessa malattia genetica rara, anche al di fuori del Cantone Ticino, per favorire la rete sociale di utenti e familiari;
- attività dei gruppi autogestiti, distinti per utenti/pazienti e familiari, volte a favorire lo scambio di informazioni ed esperienze sulla convivenza con una malattia genetica rara: nel corso del 2025, gli incontri sono stati coordinati dalla responsabile della MGR insieme all'accompagnatore/trice di riferimento, con una partecipazione media di 4-12 persone per incontro, e si sono svolti sia in presenza sia in videoconferenze (tramite piattaforma WhatsApp), in particolare nei periodi invernali o in caso di peggioramento delle condizioni di salute dei partecipanti; complessivamente sono stati organizzati 11 incontri, di cui 6 destinati agli utenti e 5 ai familiari; grazie a questi incontri

i partecipanti sviluppano nuove relazioni di amicizia e sostegno mantenendo così dei contatti informali, grazie alle opportunità offerte oggi dalle tecnologie della comunicazione;

- incontri tematici con la partecipazione di uno psicologo specializzato nelle problematiche familiari e/o di un membro della famiglia affetto da una malattia grave: su richiesta di entrambi i gruppi autogestiti, sono stati organizzati in presenza degli incontri a marzo e ottobre 2025, riscuotendo grande successo e apprezzamento tra i partecipanti, tanto da prevederne la riproposta in futuro;
- elaborazione del sostegno finanziario diretto per CHF 23'181.- (2024: CHF 27'248.-), destinato a: costi non coperti da altri enti di aiuto sociale, acquisto di ausili, modifiche veicoli, supporti terapeutici, sostegno giuridico, attività sportive accessibili, vacanze, partecipazione a studio clinico all'Università di Pisa;
- analisi approfondita delle richieste di sostegno e loro sottoposizione al Comitato Direttivo e al team, con una valutazione di alternative e attenzione ai costi non coperti dalle assicurazioni (es. test genetici) in collaborazione con i medici;
- aggiornamento delle direttive e linee guida per la valutazione delle richieste, per soddisfare le esigenze crescenti degli utenti mantenendo la sostenibilità del bilancio.

### **C. Attività di divulgazione, informazione e formazione**

Nel 2025 abbiamo proposto le seguenti attività ed eventi informativi, introducendo anche alcune novità:

- serata informativa sulle malattie rare in collaborazione con il Centro Malattie Rare Svizzera Italiana: come si presentano, come sono considerate nella Svizzera italiana, e come sono integrate nei servizi attualmente presenti;
- simposio per il personale medico sulle malattie rare, metabolismo e transizione pediatrico-adulto, in collaborazione con il Centro per Malattie Rare della Svizzera Italiana;
- corso pratico per utenti, familiari, curanti e badanti su mobilità e mobilitazione, con fisioterapisti ed ergoterapisti, in collaborazione con Centro Myosuisse Ticino;
- presentazione delle malattie rare, diagnostica, ricerca e vita quotidiana alle classi scolastiche, in collaborazione con l'Istituto per Ricerca Biomedica (IRB);
- rafforzamento della comunicazione informativa attraverso l'aggiornamento del sito MGR, l'invio di e-mail informative e la pubblicazione di 4 newsletter;
- presenza sui social media (Facebook, Instagram, LinkedIn) dall'ottobre 2025, grazie alla collaborazione con un'esperta di comunicazione;
- diffusione di informazioni informali durante attività di integrazione e svago, per consolidare le relazioni tra assistenti sociali e partecipanti.

### **D. Attività di integrazione e svago**

Anche nel 2025 è stato di nuovo possibile offrire e realizzare integralmente il nostro programma di integrazione e svago, al quale hanno partecipato oltre 250 persone. Le attività svolte nel corso dell'anno sono state le seguenti:

Atelier di pittura, corso di danza per persone con mobilità ridotta, pomeriggio al parco acquatico Splash&Spa, atelier lavoretti pasquali, partecipazione a TelethonVola (con utenti MGR inviati a volare in aereo e/o elicotteri), giornata in barca a vela con Velabili Lugano, voli in alianti con Dancing With The Clouds, pomeriggio in sella di cavalli terapeutici presso una scuderia Ticinese, partecipazione a Run4Charity (StraLugano), vendemmia presso Tenuta Montalbano con rinfresco finale offerto dalla Cantina Sociale di Mendrisio, spettacolo Circo Knie.

Una particolare attenzione va al **Campo di vacanza estivo**, un'attività consolidata da otto anni. Nel 2025, il campo è stato organizzato tra il 14-21 luglio presso la città di Lucerna e dintorni con la partecipazione di 8 utenti (età compresa tra i 15 e i 63 anni) accompagnati da 3 volontari e 2 assistenti sociali. È stato richiesto un contributo di CHF 350.- per partecipante, con un'esenzione

parziale o totale per utenti con difficoltà economiche. Son state impiegate circa 600 ore di lavoro totale (nel 2024: 840 ore) per un costo complessivo di CHF 32'000.-, così da garantire il soggiorno in un albergo conforme alle necessità degli utenti e la realizzazione di attività culturali e ludico-ricreative adattate ai bisogni degli utenti, con l'obiettivo di offrire esperienze significative. La soddisfazione dei partecipanti per la qualità di quanto a loro offerto si è manifestata nella loro richiesta di poter partecipare al campo di vacanza che la MGR offrirà nel 2026.

Tutti i costi delle attività del programma di integrazione e svago sono assunti dalla MGR; solo per il campo di vacanza ai partecipanti viene chiesto un contributo finanziario.

#### **E. Studi e ricerche**

Pur disponendo di risorse limitate per sostenere direttamente con finanziamenti i progetti di ricerca e studi, la MGR ha partecipato e contribuito ai seguenti progetti:

- contributo alla raccolta dati sul territorio della Svizzera italiana, traduzione di questionari e supporto ai ricercatori per accesso a finanziamenti;
- sostegno al registro nazionale malattie neuromuscolari con CHF 2'000.-, e impegno nel raccomandare gli utenti MGR a iscriversi al registro in modo che i loro dati siano a disposizione per la ricerca delle malattie rare;
- partecipazione a diversi studi universitari: "FARE" (USI, gestione stress dei familiari curanti) e "Care for Rare-Navigator" (ZHAW, piattaforme elettroniche per informazioni sulle malattie rare).

#### **F. Collaborazioni e sostegni ad altri enti**

Nel corso dell'anno di riferimento, la MGR ha intrattenuto le seguenti collaborazioni esterne con:

- **rete di specialisti** nei settori neurologia, genetica, psicologia, ergoterapia e fisioterapia, a supporto dell'analisi dei casi complessi e dei servizi agli utenti;
- **Ente Ospedaliero Cantonale (EOC)**, con focus su Centro Myosuisse Ticino e Centro Malattie Rare Svizzera Italiana;
- **Centro Myosuisse Ticino**, per una cooperazione tra assistenti sociali MGR e operatori del Centro, al fine di garantire una presa a carico terapeutica e sociale efficace nell'interesse delle persone affette da malattie neuromuscolari rare;
- **Centro Malattie Rare Svizzera Italiana** (riconosciuto dalla KOSEK nel 2021), per la gestione presa a carico sociale e hotline, garantendo una consulenza tempestiva a pazienti con sospetta o accertata malattia genetica rara e un intervento rapido sul piano sociale, in linea con uno degli obiettivi principali dell'EOC e della MGR alla base della creazione di questo Centro;
- **altre associazioni di aiuto sociale** (Istituto Assicurazioni Sociali Cantone Ticino, Pro Infirmis, altri enti di riferimento per singole patologie), con focus su scambio informazioni, aiuti finanziari, consulenza giuridica e sostegno agli assistenti sociali MGR;
- **Inclusione Andicap Ticino** che svolge un ruolo di referente per la MGR per i finanziamenti che arrivano dall'Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali, di consulente nelle pratiche giuridiche in caso di necessità da parte degli utenti MGR e mette a disposizione corsi per gli specialisti dell'aiuto sociale;
- **gruppi e commissioni nazionali**: fra i più importanti l'associazione ProRaris, la partecipazione ad alcuni gruppi della KOSEK (Nationale Koordination Seltene Krankheiten) come anche ai gruppi di lavoro dell'Ufficio Federale della Sanità Pubblica UFSP e agli incontri della rete dei centri Myosuisse e del loro comitato;
- **Telethon**, attraverso la partecipazione al Consiglio di fondazione FTAS, il supporto alle attività di raccolta fondi e la condivisione delle testimonianze sull'impatto nella Svizzera italiana, con il coinvolgimento del Comitato direttivo, degli assistenti sociali, degli utenti e delle loro famiglie.

#### **G. Andamento finanziario**

Nel 2025, la raccolta fondi complessiva ha raggiunto CHF 320'415.-, di cui CHF 175'287.- da parte di Telethon, CHF 24'000.- quale contributo della Confederazione e 6'000.- dal Cantone e CHF 115'128.-

da donazioni diverse. Questo risultato ha permesso di realizzare tutte le attività programmate e di rispondere ai bisogni dei 416 utenti e delle loro famiglie, ossia circa 900 persone in totale. La gestione attenta delle risorse ha inoltre garantito la copertura delle spese operative e la continuità dei servizi, consolidando la sostenibilità finanziaria dell'organizzazione. A questi vanno aggiunte le ore di volontariato che se fossero remunerate avrebbero un valore superiore a CHF 100'000.-.

Giubiasco, maggio 2026

Beatrice Reimann, coordinatrice



### Alcuni momenti del 2025 con i nostri soci e utenti



Atelier di pittura, gennaio 2025



Giro in barca vela con "I Velabili", maggio 2025



Telethon Vola, maggio 2025



Vendemmia, settembre 2025



StraLugano, settembre 2025



Scuderia, ottobre 2025



Settimana di vacanza a Lucerna, luglio 2025

**Grazie per un altro splendido anno con voi!**