

**EDITORIALE DELLA COORDINATRICE**

Cari Soci, Utenti e Amici della nostra Associazione

anche negli ultimi tre mesi abbiamo condiviso momenti preziosi e portato avanti con entusiasmo diversi progetti importanti. **Il 15 giugno, due rappresentanti della nostra organizzazione di pazienti parteciperanno alla seconda sessione parlamentare del Cantone Ticino dedicata alle persone con disabilità.** Susanna Baseotto e Jessica Dürig condividono le loro esperienze e raccontano le riflessioni emerse attorno ai temi dell'inclusione, della partecipazione e delle esigenze delle persone affette da malattie rare.

La nostra collaboratrice per la comunicazione, Cécile Del Don, presenta inoltre il suo **nuovo progetto di campagna sui social media**. L'obiettivo è sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e dare maggiore visibilità alle persone colpite.

Nella nostra rubrica «**Diamo voce alle malattie rare**» presentiamo questa volta la SMA – atrofia muscolare spinale. Mattia, che convive con questa malattia, racconta con grande apertura la sua quotidianità, le sfide che affronta ogni giorno, ma anche i piccoli e grandi traguardi che segnano il suo percorso.

Angelo Geninazzi racconta inoltre di «**Telethon Vola**», svoltosi il 23 maggio in una splendida giornata di sole, che ha regalato tanti bei momenti di incontro e condivisione.

Dal 1° al 16 agosto ci prendiamo una pausa estiva.

Prima però, dal 29 giugno al 6 luglio, partiremo per la nostra **settimana di vacanze MGR** a Basilea. Saremo circa 20 partecipanti e non vediamo l'ora di vivere insieme questa bella esperienza. Vi racconteremo tutto nella prossima newsletter, che uscirà dopo la pausa estiva.

Dopo la pausa saremo felici di tornare a disposizione di tutti voi e non vediamo l'ora di condividere nuove attività insieme, tra cui la **Vendemmia** e la partecipazione congiunta alla **StraLugano**.

Ulteriori informazioni sono disponibili nel programma riportato alla fine di questa newsletter.

Auguriamo a voi e ai vostri cari una bella e rilassante estate.

Buona lettura!

Beatrice Reimann, Coordinatrice

SECONDA SESSIONE PARLAMENTARE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

A livello cantonale, il 15 giugno 2026 si è tenuta la seconda edizione della sessione parlamentare dedicata alle persone con disabilità. L'iniziativa si inserisce nel percorso avviato con la prima sessione del 5 giugno 2024, svoltasi nella Sala del Gran Consiglio a Bellinzona, durante la quale è stata approvata all'unanimità la risoluzione «Disabilità e inclusione, adesso!». Tale risoluzione è stata successivamente trasformata in petizioni indirizzate al Consiglio di Stato, al Gran Consiglio e ai Comuni. La sessione di quest'anno è stata concepita come un momento di verifica e approfondimento del lavoro svolto finora, con l'obiettivo di rafforzare il dialogo tra le persone con disabilità e le istituzioni.

Nei due testi che seguono potrete scoprire come le nostre rappresentanti, affette da malattie rare, hanno vissuto questa esperienza nel loro ruolo di parlamentari e quali riflessioni hanno portato con sé al termine della sessione.



Presentazione Susanna Baseotto e la sua candidatura come parlamentare

Mi chiamo Susanna Baseotto e sono nata nel 1964. I primi vent'anni della mia vita sono stati segnati da una moltitudine di interventi chirurgici e terapie invasive per "malattie" sempre diverse che colpivano di volta in volta uno o l'altro apparato corporeo. Solo all'età di 50 anni un medico particolarmente acuto ha saputo mettere insieme tutti i sintomi e le malformazioni ponendo la diagnosi di malattia rara – la sindrome di Currarino in forma grave. Una malattia rara descritta per la prima volta nel 1984, quando ormai avevo già 20 anni. La malattia ha segnato e segna profondamente la mia vita, ma allo stesso tempo sono riuscita ad avere un'esistenza piena ed appagante.

Ho conseguito due lauree, tre specializzazioni e un master, ho lavorato 22 anni come infermiera specializzata in cure intense, 17 anni come docente di Scuola Specializzata Superiore, ho frequentato un corso triennale per attori e fatto spettacoli teatrali per 11 anni.

Il tutto affrontando le molte difficoltà quotidiane di una malattia complessa ed esternamente invisibile, che rende difficile a chiunque ti stia accanto credere che tu non sia perfettamente sana.

Per questo ho deciso di partecipare come parlamentare per le politiche inclusive, poiché le malattie rare spesso "non si vedono", mentre le difficoltà e i limiti (anch'essi a volte invisibili) ci sono eccome e condizionano tanti e troppi aspetti della nostra vita (biologica, sociale, formativa, lavorativa ecc.).

Ho il privilegio di aver passato la vita sia al di qua che al di là della barricata, come paziente e come curante, e voglio portare la mia esperienza, le mie competenze e le mie conoscenze di entrambi gli ambiti, al servizio di una politica più informata, aperta ed inclusiva. **Per questo ho deciso di partecipare come parlamentare per le politiche inclusive, poiché le malattie rare spesso "non si vedono", mentre le difficoltà e i limiti (anch'essi a volte invisibili) ci sono eccome e condizionano tanti e troppi aspetti della nostra vita (biologica, sociale, formativa, lavorativa ecc.).**

Ho il privilegio di aver passato la vita sia al di qua che al di là della barricata, come paziente e come curante, e voglio portare la mia esperienza, le mie competenze e le mie conoscenze di entrambi gli ambiti, al servizio di una politica più informata, aperta ed inclusiva.



Susanna Baseotto

Presentazione Jessica Dürig e le sue esperienze come parlamentare



Jessica Dürig

La mia esperienza come parlamentare è già la seconda in due anni e ne sono molto entusiasta.

Potere poi questa volta rappresentare le malattie genetiche rare insieme a Susanna per me è molto importante in quanto l'unione crea la forza! Cercherò di portare delle idee in parlamento per far sì che la società possa ascoltare e lo spero in seguito reagire positivamente ai nostri importanti bisogni con eventuali modifiche legislative.

Quest'anno sono poi stata eletta per rappresentarci anche a Berna nel nazionale e questo mi entusiasma parecchio in quanto noto che tante volte ci vuole una modica di tipo nazionale per risolvere certe problematiche dove forse esistono delle lacune.

Vi ringrazio per il forte sostegno!

Qui trovate le interviste ai parlamentari – tra cui Susanna Baseotto – della [Sessione parlamentare cantonale delle persone con disabilità 2026 su YouTube](#).

SOSTENETE LA NOSTRA CAMPAGNA SOCIAL “LA MIA REALTÀ”!

Cari utenti, e care famiglie,

Abbiamo bisogno del vostro contributo per una campagna video che pubblicheremo sulle nostre piattaforme social. La campagna si chiama "La mia realtà" e ha **lo scopo di mettere in primo piano la vostra storia con la malattia e la relazione con la MGR**. Lo scopo è quello di sia raccogliere donazioni e, soprattutto, di sensibilizzare le persone sull'esistenza delle malattie rare - che tocca piccoli e grandi, c'è chi ce l'ha dalla nascita e chi invece la scopre da adulto - e della presenza e aiuto che la MGR può dare: consulenze, sostegno finanziario, attività di incontro e svago, ecc.

Alcuni di voi si son già messi a disposizione e hanno raccontato la loro storia: dalle sfide a passioni che sono nate per continuare a convivere con la malattia.

Vorremmo avere ca. 5-10 interviste pronte per settembre, in modo da lanciare una prima serie. Per chi si sente timido di fronte a una camera e non osa fare un'intervista, possiamo creare video con una voce narrante e mettere delle foto. Vogliamo che vi possiate sentire a vostro agio a raccontare la vostra storia.

Per qualsiasi domanda e per chi fosse interessato può contattare direttamente la nostra responsabile della comunicazione cecile.deldon@malattierare.ch.



DIAMO VOCE ALLE MALATTIE RARE – L'ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (SMA)

L'atrofia muscolare spinale (abbreviata **SMA**) è una malattia che causa l'atrofia muscolare a causa della progressiva degenerazione delle cellule nervose motorie nel corno anteriore del midollo spinale. È rara nell'uomo (1 caso su 10.000 nati). La degenerazione di questi cosiddetti motoneuroni di secondo ordine impedisce la trasmissione dei segnali nervosi ai muscoli. Ne conseguono paralisi caratterizzate da atrofia muscolare e ridotta tensione muscolare.

Dal 2017 i pazienti affetti da SMA possono essere trattati con Spinraza, un farmaco autorizzato in Svizzera che, pur non curando la malattia, è destinato a stabilizzare e migliorare le loro condizioni generali (*fonte: Wikipedia*)

Racconto di Mattia Maggio e di sua madre Michela

Michela: La diagnosi di SMA2 per Mattia è arrivata il 18 maggio 2011, quando aveva appena 20 mesi. È un giorno che porteremo sempre nel cuore. Durante la visita i medici usavano tante parole difficili, termini medici che per noi erano quasi incomprensibili. In quel momento però c'era solo una domanda che ci bruciava dentro più di tutte: "Dottore, ma nostro figlio camminerà?".

La sua risposta è stata semplice e diretta: "No".

In quell'istante il mondo ci è crollato addosso. Era come se il tempo si fosse fermato. Non volevamo crederci, non eravamo pronti ad accettarlo. I giorni successivi li ricordiamo come se fossimo sospesi su una nuvola. Da una parte cercavamo disperatamente di aggrapparci alla nostra vita "normale", come se nulla fosse cambiato.

Dall'altra bastava guardare Mattia, il suo sorriso, i suoi occhi pieni di vita, per capire che la nostra realtà era ormai diversa.

È stato allora che abbiamo capito che non potevamo nascondere la testa sotto la sabbia. Dovevamo trovare la forza di affrontare tutto questo. Non sapevamo ancora come, ma sapevamo che lo avremmo fatto insieme, passo dopo passo, per Mattia.

Nella nostra vita è cambiato tutto. Ma non sempre in peggio: I progetti che avevamo immaginato hanno preso strade diverse, le emozioni hanno iniziato a correre a mille e la vita, all'improvviso, ha cominciato a girare veloce, come una trottola.

Dentro questa giostra però non siamo stati soli. Lungo il cammino abbiamo incontrato tante persone meravigliose che ci hanno sostenuto, ascoltato e accompagnato nei momenti più difficili. Certo, purtroppo non sono mancate anche le persone meno belle... ma quelle che hanno fatto la differenza sono state tante, e di quelle portiamo gratitudine nel cuore.

E poi, quando anche la MGR è salita sulla nostra giostra, abbiamo sentito di avere accanto un aiuto in più, una presenza importante che continua a sostenerci in questo viaggio.

Mattia: La mia vita quotidiana è diversa soprattutto per quanto riguarda l'accessibilità. Ci sono molti posti belli dove mi piacerebbe andare con i miei amici, ma purtroppo non sempre posso farlo perché non sono accessibili. Anche per cose come andare in vacanza con gli amici, per me non è così semplice: ho sempre bisogno di qualcuno accanto che mi aiuti. Allo stesso tempo però ci sono anche aspetti in cui la mia vita è uguale alla loro. Ad esempio nei videogiochi non esistono barriere: posso giocare tranquillamente con i miei amici e siamo tutti allo stesso livello. In quei momenti non ci sono differenze.

Una delle mie più grandi passioni è la fotografia. Mi piace catturare momenti, dettagli e punti di vista che magari altri non notano. Attraverso le foto riesco a esprimermi e a vedere il mondo in modo diverso (Instagram: @maxmat_photos).



Mi piace anche fare sport: gioco a powerchair hockey (unihockey in sedia a rotelle) con i Cyber Falcons. È uno sport che mi dà energia, mi diverte e mi fa sentire parte di una squadra.

Il consiglio che voglio dare a dei ragazzi affetti da una malattia rara è semplice: PROVATE! Provate, sperimentate e divertitevi il più possibile senza farvi bloccare dalle barriere fisiche. Quando vi trovate davanti a qualcosa che non riuscite a fare, per problemi di accessibilità o per qualsiasi altro motivo, non abbattetevi. **Invece di concentrarvi su ciò che non potete fare, concentratevi su tutto quello che riuscite a fare. È lì che si trovano le soddisfazioni più grandi.**

Michela: Il consiglio che ci sentiamo di dare ad altri genitori con figli affetti di malattie rare è di non isolarvi, di non chiudervi nel vostro guscio. Uscite, parlate, chiedete aiuto e non abbiate paura della malattia. Non è facile, anzi. Ci saranno momenti in cui vi sembrerà di affondare, in cui tutto apparirà troppo pesante da sopportare. Ma ricordatevi che non siete soli: c'è sempre qualcuno pronto a tendervi una mano e ad aiutarvi a risalire. Condividere, raccontarsi e accettare l'aiuto degli altri può fare davvero la differenza. E io ci sono. Per chiunque ne abbia bisogno: anche solo per scambiare due parole o, nel mio piccolo, dare qualche consiglio (Nota della redazione: sono disponibili anche le offerte della MGR di **gruppi di parole per parenti, familiari e giovani**. Le date sono disponibili chiedendo a beatrice.reimann@malattierare.ch).

STRALUGANO 2026 – CI SIETE CON NOI?

Domenica pomeriggio, 27 settembre, nell'ambito della 20ª edizione dello StraLugano, si terrà la corsa di beneficenza **Run4Charity**. La nostra Associazione partecipa da 9 anni a questa corsa molto facile e divertente, che può essere affrontata anche con sedie a rotelle e ausili. Saremo presenti come "squadra delle malattie rare" e raccoglieremo donazioni per Telethon grazie ai proventi della vendita dei biglietti (25.- per gli adulti e 10.- per i bambini).

Saremmo molto lieti di poter contare su una numerosa partecipazione una dei nostri soci e amici! Potete iscrivervi direttamente tramite il sito web della StraLugano oppure attraverso l'invito che riceverete da noi nelle prossime settimane. Mettiamo inoltre a disposizione i primi 35 biglietti, eventualmente in cambio di una donazione a vostra scelta a sostegno della nostra associazione.



La squadra MGR al StraLugano 2022

CON TELETHON VOLA SI CHIUDE LA STAGIONE TELETHON 2025/2026 DI TELETHON



Sabato 23 maggio l'aeroporto di Aeroporto di Locarno-Magadino si è trasformato ancora una volta in un luogo di incontro e solidarietà grazie a *Telethon Vola*, la tradizionale festa benefica che ha coinvolto grandi e piccoli, a terra e in volo. Famiglie, appassionati di aviazione e curiosi hanno potuto vivere una giornata ricca di attività, spettacoli e momenti conviviali, il tutto con un obiettivo importante: sostenere la Fondazione Telethon e le persone affette da malattie genetiche rare.

Sabato 23 maggio l'aeroporto di Aeroporto di Locarno-Magadino si è trasformato ancora una volta in un luogo di incontro e solidarietà grazie a *Telethon Vola*, la tradizionale festa benefica che ha coinvolto grandi e piccoli, a terra e in volo. Famiglie, appassionati di aviazione e curiosi hanno potuto vivere una giornata ricca di attività, spettacoli e momenti conviviali, il tutto con un obiettivo importante: sostenere la Fondazione Telethon e le persone affette da malattie genetiche rare.

Molto apprezzata anche la parte gastronomica: dalla tradizionale maccheronata proposta dal Grott Mobil, ai dolci, gelati e alla ricca buvette che hanno accompagnato i momenti di convivialità durante tutta la manifestazione. A fare da colonna sonora alla festa ci hanno pensato i Corni delle Alpi dell'associazione ACASI, creando un'atmosfera autentica. Con Telethon Vola si chiude la stagione 2025-2026 di Telethon. Un sentito GRAZIE a tutti coloro che, in un modo o nell'altro vi hanno contribuito attraverso una donazione, l'organizzazione di un evento, o di una semplice ora messa a disposizione come volontario/a. Il Comitato sta già guardando al futuro: sono in corso i preparativi per una grande stagione 2026-2027. Voi ci sarete?



Angelo Geninazzi
Coordinatore Telethon SI

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!

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

| | | |
|--|------------------------------|---|
| 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 StraLugano 2026 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

