



CESENA



STORIA DI BUONA SANITÀ

Cure salvavita per malattia rara Soluzione trovata per Michael

Ostacolo Covid superato attivando terapia domiciliare dopo sos della mamma del 13enne

CESENA
GIORGIA CANALI

«È partito finalmente il progetto pilota di terapia domiciliare per Michael». È l'annuncio che Romina ha condiviso su Facebook, qualche giorno fa. Dall'inizio dell'emergenza sanitaria, il ragazzino e la sua famiglia si sono trovati a convivere con l'incubo che la terapia salvavita a cui si sottopone da anni fosse diventata potenzialmente pericolosa a causa del Covid.

La terapia

Michael, ha 13 anni ed è affetto da una malattia rara: la sindrome di Hunter, una mucopolisaccaridosi di tipo 2. Da 11 anni, ogni settimana, deve ricevere una infusione terapeutica da cui dipende non solo la qualità ma anche la durata della vita. La terapia enzimatica a cui si sottopone deve essere somministrata non prima di 5 giorni dall'infusione precedente e non oltre i 10 giorni. La sindrome di cui soffre, infatti, causa la carenza di un enzima che fa sì che le cellule, in mancanza di terapia, accumulino mucopolisaccaridi, finendo con il danneggiare organi e tessuti. Saltare due trattamenti di seguito rischia di vanificare anni di cure. Ma la sindrome provoca anche immunodepressione e una

particolare fragilità a livello polmonare, motivo per cui diverse famiglie di bambini con sindrome di Hunter, lo scorso marzo, si sono trovati a prendere la decisione drastica di saltare una terapia.

L'appello

Di qui l'appello ad attivare la terapia domiciliare, una battaglia che mamma Romina ha condotto insieme all'associazione Aimps, chiedendo che questa possibilità venisse attivata in tutta Italia. Un pezzettino di quella battaglia è stata vinta. «In tempi come questi in cui leggono tante notizie tristi, è bello poter condividere una buona notizia», dice Romina.

Da subito l'Ausl si era attivata per garantire a Michael percorsi protetti che gli consentissero di recarsi in ospedale per la terapia, riducendo il più possibile i rischi, ma le mascherine e la tensione di quei giorni rendevano ancora più difficile quello che già da tempo era un appuntamento duro da affrontare. «Nonostante la gentilezza di tutti - racconta la mamma - per Michael quell'appuntamento era diventato un incubo: le infusioni sono lunghe e a volte le vene si rompono e sono costretti a bucarlo più volte».

Quindi la terapia domiciliare è una conquista importante non solo rispetto alla situazione



Michael con gli operatori sanitari durante la terapia

ne attuale di emergenza.

«Una buona notizia»

L'ultima infusione in ospedale è stata commovente: «Siamo giunti al termine del nostro percorso ospedaliero con le lacrime agli occhi, per la gioia di essere arrivati al percorso domiciliare, ma anche con il grande dispiacere di lasciare un'equipe fantastica. La paura del Covid - continua Romina - ci ha fatto capire che dovevamo migliorare il percorso di vita di Michael, rendendolo più protetto e quindi insieme ad una grande équipe dell'Ausl abbiamo creato questo nuovo percorso domiciliare».

Il racconto della prima infusione tra le mura domestiche è altrettanto ricco di emozioni e

di gratitudine per chi lo ha reso possibile: «Michael infonde tranquillamente nelle mura domestiche sulla sua poltrona preferita, donata da un amico commerciante e la sua famiglia, davanti alla sua tv, donata da «Chi Burdèl» di Villalta, con i suoi nuovi angeli custodi Simona (team manager della domiciliare dell'Ausl Romagna) e Gianluca. Con la collaborazione del primario di Pediatria del Bufalini, Marcello Stella, e la pediatra di base Alessandra Lavacchini. I nomi da elencare sarebbero tanti e alcuni nemmeno li conosco, ma io come mamma li ringrazio tutti per averci ascoltato, capito e soprattutto sostenuto nel dare risposta concreta al nostro appello».

Arci abbraccia 500 anziani col calendario



La consegna del calendario in Comune

CESENA

I volontari di Arci Solidarietà Cesenate hanno voluto fare sentire la loro vicinanza agli anziani ospiti delle case di riposo del territorio donando il «Calendario della solidarietà». «Quest'anno - spiega il presidente del sodalizio Paolo Brunetti - non sarà possibile, come facevamo, favorire l'incontro tra nonni e nipoti, ma in questo modo abbiamo comunque voluto fare sentire il nostro affetto a tutti gli anziani che annualmente, il giorno di Natale, viaggiano sui nostri mezzi per trascorrere queste giornate in compagnia dei propri cari». Ieri Brunetti, insieme alla presidente di Arci Cesena Silvia Cascetta e a due volontari del servizio civile, Giorgia Fischì e Mattia Brunetti, ha consegnato il calendario anche al sindaco Enzo Lattuca e all'assessora Carmelina Labruzzo.

Lattuca e Labruzzo lodano l'iniziativa, attraverso cui si fa «un augurio, pur virtuale, di tutta la città agli anziani, che è molto importante non vengano lasciati soli e vengano assistiti, non solo sotto il profilo sanitario ma anche dal punto di vista emotivo ed umano».

Il pensiero di Arci è stato destinato a circa 500 anziani della casa di riposo «Nuovo Roverella», «Violante Malatesta», «La Meridiana» di Sant'Andrea in Bagno, «Maria Fantini», «Lieto Soggiorno» di Macerone, «Don Baronio» e «Il Castello» di Longiano.



FORMAGGI - SALUMI

7.lli Terranova

GLI ALIMENTI DI QUALITÀ - CESENA

dal 1920 la tradizione che volge al futuro

con più servizio e convenienza per esercenti e famiglie

terranovafratelli.com

Punto vendita:
Via Curiel, 47 - tel.0547 28306

Sede operativa:
Via Cerchia di Martorano, 443 - tel.0547 632874