

L'INTERVENTO. Comozione e lacrime all'inaugurazione degli appartamenti di housing sociale

La solidarietà e l'indipendenza trovano «casa» in via Pulusella

Gli alloggi si trovano in un immobile ristrutturato e arredato grazie allo sforzo di più associazioni. La gestione è affidata a Anffas, Comune e Museke

Magda Biglia

«Sono Silvia. Vivo qui con altre 4 ragazze, come 5 sorelle. Impariamo a cucinare, a pulire, a parlarci. Poi, potremo decidere della nostra vita». «Sono Giovanni. Stiamo imparando a stare assieme, tutti con problemi diversi, per crescere». «Sono Andrea. Io lavoro al progetto Easy to read che semplifica i documenti difficili e presto fonderemo un gruppo «La rosa bianca».

SILVIA, GIOVANNI, ANDREA sono tre ragazzi con disabilità intellettiva e relazionale che abitano in via Pulusella 9, in una casa di tre piani ristrutturata e arredata dalla Congrega, che ne è proprietaria, e da Fobap onlus, gestita da Anffas in collaborazione con il Comune di Brescia e Fondazione Museke. L'intervento, costato 370 mila euro, è stato permesso anche da un contributo regionale tramite l'Ats di Brescia, quarto progetto su 7 finanziati con un milione di euro, più una donazione della Fondazione Pasotti Cottinelli onlus. Nella viuzza, perpendicolare a via San Faustino, chia-



Le personalità durante la cerimonia di inaugurazione degli alloggi

mata «Via solidale», dove tre palazzi della Congrega, di cui Camillo Pulusella fu presidente e benefattore nell'Ottocento, ospitano altre esperienze di housing sociale, da agosto ci sono 4 alloggi per residenzialità leggera di giovani, donne e uomini, dai 16 ai 35 anni, il cui deficit è aggravato da condizioni socio-famigliari fragili. Uno spazio libero ma tutelato grazie allo Sfa, Servizio formazione all'autonomia, che vi avrà la sua sede a piano terra. Al primo piano c'è il progetto 16-21, un appartamento aper-

to fino alle ore 21 dove i ragazzi possono cimentarsi con i gesti della giornata: lavarsi, preparare il cibo, buttare i rifiuti. È sostenuto da Museke. Accanto sta l'appartamento delle 5 ragazze aiutate dagli operatori del «Progetto vita indipendente», che riceve un contributo del 20% dalla Loggia su bando Cariplo, e dell'80 per cento dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Al terzo piano un appartamento è occupato da un sorvegliante con la sua famiglia, mentre un altro per 4 persone è al centro di una ri-

flessione sul suo destino.

Ieri l'inaugurazione, con benedizione, fra commozione e lacrime che hanno fatto tremare la voce delle personalità intervenute: Alberto Broli, presidente della Congrega, Giovanni Farinacci, presidente di Fobap, Maria Villa Allegri, presidente Anffas, Mafalda Gritti, presidente della commissione comunale Servizi sociali, Enzo Treccani presidente della Fondazione Museke con don Roberto Lombardi e Livia De Carli, Adele Ferrari dell'Ats, presenti anche gli assessori Federico Manzoni e Valter Muchetti, il progettista Marco Molinari, i titolari delle aziende che hanno lavorato, i giovani, i loro parenti. La dimensione della sinergia è evidente:

«UN SOGNO corale e innovativo che anticipa quello che dovrà essere il futuro dell'accompagnamento nell'esistenza concreta e reale di ogni giorno», ha detto Villa Allegri. Da tutti è stata giudicata importante la collocazione centrale e in una strada dove già esistono un centro diurno Fobap, un alloggio Vol.Ca (Volontariato carcere onlus) per percorsi di reinserimento, la sede dell'associazione Piccoli Passi, due alloggi della Comunità di Sant'Egidio per profughi siriani, 15 mini-alloggi protetti per anziani Casa Daniele Bonicelli-Congrega. •

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA NOVITÀ. Un bimbo bresciano di 6 anni è il primo paziente «casalingo»

La terapia enzimatica ora è anche a domicilio

Il papà: «Servono deroghe per i casi più complicati»

Lisa Cesco

Il giorno di Santa Lucia sarà da ricordare per un bambino bresciano di sei anni, affetto da una grave malattia rara, la malattia di Pompe o glicogenosi di tipo II.

L'altro ieri, per la prima volta in Italia, a Brescia è stata somministrata la terapia enzimatica - salvavita per chi è affetto da questa patologia - direttamente a casa del paziente. Evitando il trasporto in ambulanza in ospedale tutte le settimane per le 6 ore di infusione endovenosa di Myozyme, questo il nome del farmaco, con disagi del trasporto di un paziente complesso e il rischio di complicazioni importanti, fra cui le infezioni prese in ospedale; per chi è immunodepresso anche un raffreddore diventa temibile.

UN TRAGUARDO importante che crea un precedente per gli altri bambini e adulti con la stessa malattia neuromuscolare rara (300 casi in Italia) che a causa del difetto di un enzima porta all'accumulo di glicogeno, danneggiando i muscoli nelle loro diverse funzioni, e rendendo necessari supporti meccanici per la respirazione e ausili per la nutrizione. Un risultato inseguito per due lunghi anni di battaglie contro la burocra-



La cameretta del baby paziente

zia e le rigidità del sistema, raggiunto solo grazie alla tenacia dei genitori del piccolo, oggi simbolo dell'orgoglio bresciano. «Per noi è stata una battaglia di civiltà: va bene la regola, ma servono deroghe per i casi più complicati - dice il papà, mentre il cellulare squilla da Catania e altre città d'Italia -. Un risultato perseguito con le nostre forze, nonostante non ci fossero precedenti in Italia».

Se in altri paesi europei e oltreoceano il Myozyme viene già infuso a domicilio, in Italia rientra fra i farmaci a somministrazione ospedaliera. Ci sono voluti ricorsi al Tribunale, pareri Aifa, richieste alla Direzione del Civile, pellegrinaggi in Regione e tanto coraggio per arrivare, la scorsa primavera, alla via libera re-

gionale. E poi ancora ostacoli burocratici e organizzativi, finché il giorno di Santa Lucia, alle 8 del mattino, il campanello ha suonato: infermiere e anestesista erano lì per la prima infusione a casa (il servizio domiciliare viene servito da Sanofi Genzyme).

Arrivare alla meta di una medicina davvero a misura di paziente è stato frutto di un gioco di squadra: al fianco dei genitori l'Associazione italiana glicogenosi (che ha sostenuto le spese legali), il presidente della commissione sanità in Regione Fabio Rolfi, il Civile, i medici, la Croce Bianca, Sergio Pecorelli. «La decisione di procedere con la terapia domiciliare anche in Italia è un passo importante verso la standardizzazione della cura dei pazienti con Pompe e il miglioramento della qualità di vita», dichiara il prof. Barry Byrne del Powell Gene Therapy Center-University of Florida, impegnato nella ricerca di trattamenti innovativi - in primis la terapia genica - che riescano a curare la causa del deficit enzimatico. «La ricerca deve andare avanti: serve un salto terapeutico - dice il papà -. Lanciamo un appello agli ospedali italiani perché si rendano disponibili a collaborare alle sperimentazioni, reclutando pazienti anche in Italia». •

© RIPRODUZIONE RISERVATA

e-moving: ora la tua impronta è verde.

Auto elettrica, wallbox di ricarica, energia elettrica per la tua casa prodotta solo da fonti rinnovabili. In più, la tessera e-moving per ricaricare la tua auto in città e tutti i vantaggi di essere cliente A2A Energia.

Scegli la mobilità elettrica, scegli e-moving!



Vieni a trovarci a Brescia in Piazza Vittoria dal 6 al 19 dicembre!



NUMERO VERDE
800 913 733
e-moving.a2aenergia.eu