

## Ora faccio la mia terapia a casa

Mi chiamo Anna, ho 40 anni, abito ad Alessandria e sono affetta da una rara malattia genetica, la Mucopolisaccaridosi (MPS) di tipo I: nel mio corpo manca un enzima. Da luglio 2002 una volta alla settimana mi reco in ospedale per fare una flebo/infusione attraverso la quale inserisco nel mio corpo l'enzima mancante, questa terapia si chiama "terapia enzimatica" (ERT) ed è una terapia salvavita (non una cura) che dovrò fare per sempre. Sono ben contenta di poterla fare perché prima del 2002 non esisteva nessuna terapia per la mia malattia.

Dal 2011 vi è la possibilità di attivare il progetto TUTOR per fare l'infusione a casa attraverso una "ditta privata" di infermieri, progetto della casa farmaceutica. Gli infermieri non sono dipendenti della casa farmaceutica. Non avendo mai avuto effetti collaterali la mia dottoressa dell'Ospedale di Monza (centro di riferimento per la mia malattia) mi aveva subito proposto di aderire a questo progetto e io ho accettato ma purtroppo la Regione Piemonte non aveva dato l'autorizzazione. Scrivo alla Regione per chiarimenti e nel 2012 la risposta è stata *"si esprime parere negativo alla somministrazione tramite operatori di ditte private partner di progetti attivati da case farmaceutiche"*. Così continuo a fare l'infusione in ospedale.

Nel 2018 in Piemonte a tre persone affette da MPS II viene concessa l'autorizzazione di fare l'infusione a casa tramite un progetto come TUTOR, ha un nome diverso perché la casa farmaceutica che produce l'ERT per l'MPS II non è la stessa dell'MPS I.

A questo punto, dato che vi è un precedente, a giugno 2018 contatto la direzione della ASL-AL di Alessandria per informarli e chiedere quali siano i passi da fare per attivare TUTOR. Dopo alcuni mesi in attesa della risposta dalla Regione Piemonte li avverto che aprirò una segnalazione al Nodo Antidiscriminazioni della Provincia di Alessandria perché se abitassi in un'altra regione avrei già fatto da anni l'infusione a casa. Tramite la responsabile del Nodo Antidiscriminazioni abbiamo passato la mia segnalazione al Difensore Civico della Regione Piemonte.

Il 6 maggio 2019 mi telefona il Direttore della ASL-AL per comunicarmi che, in attesa della risposta della Regione Piemonte, potrò iniziare l'infusione a casa tramite il servizio di Assistenza Domiciliare (ADI) della ASL-AL. L'emozione è stata immensa ma anche la sorpresa per la disponibilità e l'impegno preso dalla ASL-AL. Dopo aver sistemato tutte le pratiche amministrative, l'ordine del farmaco il 3 ottobre ho fatto la prima infusione a casa! Devo ringraziare tutto il personale medico e infermieristico dell'ospedale di Alessandria, che in questi anni mi hanno seguito, il dottor Stura, la dottoressa Savarro della ASL-AL, la dottoressa Lanzavecchia, che si occupa della terapia in casa, e la dottoressa Priarone del Nodo Antidiscriminazione della Provincia di Alessandria.

Il messaggio che vorrei trasmettere è che si possono esprimere le proprie lamentele attraverso facebook e i giornali ma per ottenere una risposta dalle Istituzioni bisogna scrivere lettere ufficiali e presentare segnalazioni attraverso gli organi preposti solo così si potranno cambiare e migliorare le cose. Comunque rimango in attesa della risposta della Regione Piemonte.

*Anna Serafini*