

## IL PROGETTO “COME A CASA”

(dati aggiornati al 31/12/2022)

“Come a casa” è un progetto di Fondazione Telethon dedicato all’accoglienza delle famiglie in arrivo in Italia per sottoporsi alla terapia genica presso l’Ospedale San Raffaele di Milano: un percorso lungo e complesso, che prevede numerosi esami e un lungo ricovero in ospedale, anche in isolamento.

Pazienti e famiglie arrivano a Milano da tutto il mondo e restano lontane da casa e dal contesto familiare per molti mesi. La terapia genica messa a punto dai ricercatori dell’Istituto San Raffaele-Telethon (SR-Tiget) di Milano è disponibile oggi per l’ADA-SCID e la leucodistrofia metacromatica come farmaco registrato ed è in sperimentazione anche per altre malattie genetiche quali la sindrome di Wiskott-Aldrich, la beta talassemia e la mucopolisaccaridosi di tipo 1H. Complessivamente, ad oggi sono **138** i pazienti che, a partire dal 2000, sono stati trattati con la terapia genica messa a punto dai ricercatori dell’SR-Tiget.

A questi bambini e alle loro famiglie Fondazione Telethon mette a disposizione uno staff multidisciplinare che le accoglie e le accompagna in tutto il percorso, offrendo supporto con una serie di servizi che contribuiscono in modo significativo al successo della terapia stessa, perché garantiscono alla famiglia di ambientarsi nella comunità e di poter dedicare tempo al bambino trattato trasmettendogli quindi maggiore serenità.

### A. SUPPORTO LOGISTICO

Le famiglie che arrivano al SR-Tiget nella maggior parte dei casi sono straniere; quindi, il lungo viaggio e la distanza culturale in alcuni casi impediscono loro di ambientarsi con facilità. Lo staff Telethon garantisce supporto pratico già prima della partenza, fornendo informazioni dettagliate sulla terapia, aiutando i genitori del bambino ad organizzare il viaggio e fornendo loro un alloggio. La miglior soluzione ad oggi è stata individuata nell’affitto di 7 appartamenti all’interno di un residence situato a Cologno Monzese, poiché vicino all’Istituto e in grado di creare “comunità” e “comunione” tra le famiglie, condizione necessaria per fronteggiare la sensazione di solitudine e ricreare la percezione di “normalità”. All’arrivo viene poi garantita la migliore accoglienza dei pazienti e delle loro famiglie, per facilitare il loro percorso terapeutico e far sì che possano sentirsi davvero a casa, con una quotidianità più normale possibile.

### B. SUPPORTO PSICOLOGICO

Il bambino che deve sottoporsi al trattamento trascorre in media un mese e mezzo all’interno di una camera sterile, mentre i genitori devono alternarsi durante il giorno per assisterlo. Questa situazione può davvero mettere a dura prova le famiglie più unite, in particolare quelle più numerose, provenienti da Paesi lontani. Per questo è garantita l’assistenza di uno psicologo che accompagni i vari membri del nucleo familiare durante il trattamento. Possono essere attivati anche professionisti come un care giver in grado di affiancare i genitori nel seguire il bambino nella terapia, educatori professionisti oppure insegnanti che possano fornire supporto didattico.

### C. SUPPORTO LINGUISTICO E MEDIAZIONE CULTURALE

La lingua è la principale barriera per le famiglie in arrivo a Milano. Lo staff Telethon collabora a stretto



contatto con una squadra di mediatori linguistici e culturali in grado di accogliere e guidare il paziente e i suoi genitori durante le fasi della terapia e all'interno della loro nuova comunità.

Lo staff è inoltre affiancato da un gruppo di volontari che mettono a disposizione del programma il proprio tempo e le proprie competenze.

Dall'avvio del programma nel novembre del 2016, sono complessivamente **75** le famiglie da **oltre 30 diversi Paesi** che ne hanno beneficiato, in termini logistici, organizzativi, legali, burocratici, psicologici, di mediazione culturale o di altro sostegno in base alle necessità di ciascuna famiglia.