

**Progettato**

Marzo 2008

**Responsabile Asvi**

Marinella Dal Passo

**Durata**

Concluso Maggio 2008

**Responsabile Sanitario**

Dott. Ferruccio Casalino

**Finanziamento**

Sottoscrizioni e donazioni

**Costi previsti**

**Collaborazioni**

Enti, aziende e privati.

**Per ulteriori informazioni e aggiornamenti visita il sito [www.asviitalia.it](http://www.asviitalia.it)**

**Antefatto:** Erjon è un bimbo kosovaro di etnia albanese, di quattro anni, è nato il 3 giugno 2004.

**Breve cronistoria:** Sabato 5 aprile 2008 ci chiama da Mitrovica Lisander, il nostro interprete, praticamente in lacrime ci informa della situazione clinica del suo piccolo nipote Erjon. Gli diciamo di mandarci immediatamente la documentazione, lui come sempre è preciso e puntuale, in serata abbiamo 12 documenti sanitari, Tac, referti, diagnosi, ecc. ecc. Il nostro medico, Dott. Ferruccio Casalino esamina immediatamente la documentazione e si sente più volte telefonicamente con Lisander, nell'arco di due giorni il caso è drammaticamente sviluppato e le conclusioni suonano come una condanna. Noi tutti comunque ci crediamo e attiviamo la raccolta fondi, in attesa di recarci in Kosovo il prossimo 30 aprile, dove il medico comunque visiterà il piccolo Erjon e noi potremo sviluppare un percorso di sostegno e accompagnamento, sia economico che di supporto psicologico e materiale. Di seguito le mail d'accompagnamento dei documenti inviati da Lisander, e la prima risposta del nostro medico Dott. Casalino, pensiamo non ci sia nulla da aggiungere:

**Da:** Lisander Avdiu [mailto:[lisi\\_paparoach@](mailto:lisi_paparoach@)]

**Inviato:** sabato 5 aprile 2008 16.22 A: [gifotec@tin.it](mailto:gifotec@tin.it)

**Oggetto:** Documenti per il Bambino.

Caro Umberto! Il bambino è mio nipote, figlio di mia cugina. E molto simpatico e lo vogliamo tantissimo bene. Ti prego a fare tutto questo che puoi a aiutarmi in questa cosa. Il padre del bambino cerca di fare qualcosa con un poliziotto che ha lavorato in Kosovo, il poliziotto è italiano e dopo ti posso dare suo numero di tel, forse può aiutare qualcosa anche lui. Prima voi potete guardare i documenti e vedere cosa si può fare. Il bambino è stato in Turkia dove gli hanno fatto tanti esami. Io ti mando tutti i documenti che gli hanno dato in Turkia. Vi ringrazio tanto per vostro aiuto! Lisi.

**Da:** ferruccio.casalino [mailto:[ferruccio.casalino@](mailto:ferruccio.casalino@)]

**Inviato:** domenica 6 aprile 2008 0.33 A: Lisander Avdiu

**Cc:** Marinella Dal Passo; Umberto Forti

**Oggetto:** Re: Documenti

Caro Lisi, ho letto il rapporto del Pediatra Oncologo di Istanbul, Dr. Rejin Kebundi: come ti ho scritto nell'altra mail (dalla casella

di posta di Asvi) si tratta di un Neuroblastoma del surrene in stadio 4. Quindi l'intervento chirurgico che avevo pensato (quando ho visto i primi referti in turco), temo non sia possibile: comunque il tumore non riguarda la spina dorsale e quindi l'ipotesi del neurochirurgo di Tirana non è possibile. Come ti ho detto ora mi informo sulle possibilità di trattamento in Italia di un caso del genere. Non sarà facile (sarebbe più facile se si trattasse di un intervento chirurgico), ma ci proverò. Trasmetto la tua mail anche a Umberto e Marinella per ogni eventuale possibilità.

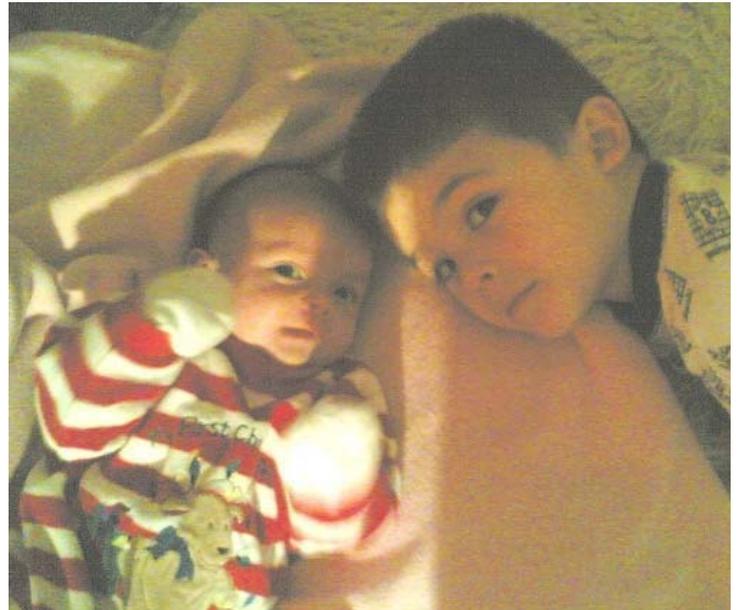
A presto! Ferruccio

**From:** [Lisander Avdiu](mailto:Lisander Avdiu) **To:** [ferruccio.casalino@fastwebnet.it](mailto:ferruccio.casalino@fastwebnet.it) ;

**Sent:** Saturday, April 05, 2008 11:20 PM

**Subject:** Documenti

Caro Ferruccio! Lasciami spiegarti bene cosa voglio io da voi come Asvi. Io vorrei che voi mi aiutiate a trovare una soluzione a portare il bambino in Italia e un donazione che può aiutare finanziariamente perchè le cure che il bimbo deve fare sono molto costose. La famiglia del bambino può mandarlo anche in Turkia ma costa tanto e tutta la famiglia stiamo cercando di aiutare loro a trovare qualche associazione che ci aiuti a passare tutto questo.



Sarebbe un grande aiuto per noi se ci sostenete a trovare una associazione del genere perchè voi siete una associazione umanitaria e sapete meglio queste cose. La famiglia del bambino non ha i soldi per fare tutte le cure che lui deve fare. Erjon deve fare chemioterapia e tanti altri esami che i medici gli hanno detto che è meglio fare in Europa. Io adesso ti mando anche il rapporto in english. Ti ringrazio tanto dottore e aspetto da voi di aiutarmi perchè mi sento male di non poter fare tanto per Erjon perchè lo amo tanto. **Grazie !!! Di seguito ti invio la lettera scritta dai genitori di Erjon.**

Cari amici Per me e molto difficile scrivere questa email, ma purtroppo, vi devo chiedere un enorme favore. Mio figlio, Erjon, qualche tempo fa, si è preso un raffreddore. L'abbiamo visitato e il medico lo ha curato per questa malattia che in pochi giorni è passata. Però, dopo qualche giorno, all'improvviso, si è manifestata una febbre altissima. Siamo andati dal medico per la seconda volta e lui a questo punto ci ha prescritto di farle analisi del sangue. Per nostra disgrazia il risultato delle analisi non era per niente buono. Il medico di Erjon, ci ha raccomandato di andare a Pristina per analisi più accurate. Il medico di Pristina sa sua volta ci ha mandato in un laboratorio a Prizren per fare un'ecografia più accurata della parte addominale del nostro bambino. A Prizren, dopo l'ecografia i sospetti per una grave malattia aumentavano. In fine, una TAC a Pristina ha chiarito tutto, mio figlio Erjon soffre di un tumore al fegato. Con molte difficoltà siamo riusciti a fare insieme una quantità di denaro. A casa abbiamo lasciato con i genitori di mia moglie la nostra bambina appena nata a nutrirla con il latte artificiale, e siamo andati con mia moglie e mio figlio Erjon in Turchia in un Ospedale Americano. Lì ci hanno comunicato l'aggravata situazione di nostro figlio. Ci stiamo preparando a lottare con tutte le nostre ma credetemi che è davvero difficile. Ci hanno detto che nostro figlio ha un tumore al fegato della 4 quarta scala (il peggiore). Per curarlo lui si deve sottoporre a 4 sessioni di chemioterapia, ognuna dura 21 giorni, e se si vede che la massa tumorale si è diminuita si deve sottoporre il bambino ad un intervento chirurgico per mandare via tutto. Se l'intervento non riesce si devono fare 2 altre sessioni di chemioterapia e dopo un altro intervento. In fine, dopo l'intervento deve fare 4 o 6 altre sessioni di chemioterapia e mio figlio si può curare completamente. Questa volta in Turchia abbiamo speso 10000 (dieci mila) euro per altri TAC, analisi e un intervento. Ci hanno comunicato che ciascuna sessione costerà tra i 4000 e 5000 euro. Quando siamo ritornati dalla Turchia, il medico di Erjon ci ha preparato una sua diagnosi in inglese (la potete vedere in questa email) dove si spiega la sua situazione. In questa mail abbiamo incluso anche 3 foto del nostro Erjon per chi lo vuole vedere. Cari amici, sono costretto a chiedervi un grandissimo favore: aiutatemi a trovare una donazione o qualsiasi altro mezzo finanziario per poter curare mio figlio. La nostra famiglia e Erjon vi sarebbe infinitamente grati per questo gesto. (vi chiedo scusa per la lunga email, ma Dio mi ha sottoposto ad una grandissima prova e sto facendo l'impossibile per aiutare mio figlio) **Vi ringrazio tantissimo ! Visar Hamza – padre di Erjon**

**Aggiornamento del 06 aprile 2008:** tutta la documentazione clinica è in nostro possesso ed è stata esaminata dal nostro medico, Dott. Ferruccio Casalino, il quale si è confrontato con numerosi colleghi specialisti. Purtroppo la diagnosi è stata ampiamente confermata, il tumore è stato definito "infausto". Eravamo comunque disponibili a portarlo in Italia, ma in situazioni di questo tipo, le istituzioni sanitarie debbono effettuare delle scelte, privilegiando i casi definiti risolvibili, a discapito di casi con percorsi praticamente tracciati. Inoltre il piccolo è ormai in cura presso l'ospedale americano di Istanbul, dove viene sottoposto alle cure seguendo un protocollo, esattamente lo stesso che si sarebbe attivato in Italia. A questo punto è necessario sostenere il bimbo economicamente, in modo che possa avere garantito il tentativo di cura, anche se l'esperienza dei medici ci dice che in realtà si tratta di una forma d'accompagnamento. Sofferenti per questa situazione, consci dell'improbabile guarigione, ci impegniamo comunque al massimo sostegno possibile, per fare ciò è necessario raccogliere del denaro. Il denaro verrà raccolto e utilizzato per pagare in parte o in toto le spese sanitarie. Come sempre lo faremo in maniera diretta e dandovene scrupoloso conto. Per sostenere le cure è possibile effettuare un versamento economico a favore di Erjon: **C/C postale 42960203 intestato Asvi Onlus con la causale "Aiutiamo Erjon"**

**Aggiornamento del 12 maggio 2008:** il piccolo Erjon è in Italia Grazie all'interessamento e collaborazione tra Unmik, Kfor, Azienda Ospedaliera di Pisa e l'Associazione A.G.B.A.L.T. Onlus, il piccolo Erjon è ricoverato presso l'unità operativa di oncematologia pediatrica degli ospedali riuniti Santa Chiara di Pisa. Sono in corso gli accertamenti clinici, ma sostanzialmente viene già ribadito il percorso clinico prospettato. Per quanto riguarda i costi e la logistica, il piccolo e la sua famiglia sono attualmente sostenuti dall'Azienda ospedaliera per i costi sanitari e dall'Associazione A.G.B.A.L.T. Onlus per l'accoglienza abitativa, rimangono a carico della famiglia tutti gli altri costi, compresi i voli aerei. Questa si tratta della prima fase, ancora non è chiaro lo sviluppo futuro, la prossima settimana faremo visita a Erjon, in quella occasione chiariremo con la famiglia la situazione, verificando le necessità e offrendo il nostro supporto economico. Il nostro medico, Dott. Ferruccio Casalino, è in stretto contatto con l'unità sanitaria di Pisa e segue passo passo la situazione.

**Aggiornamento del 03 giugno 2008:** grazie all'interessamento e collaborazione tra Unmik, Kfor, Azienda Ospedaliera di Pisa e l'Associazione A.G.B.A.L.T. Onlus, il piccolo Erjon è ricoverato presso l'unità operativa di oncematologia pediatrica degli ospedali riuniti Santa Chiara di Pisa. Il nostro medico, Dott. Ferruccio Casalino, ha seguito le varie fasi del ricovero grazie allo stretto contatto con l'unità sanitaria di Pisa, i risultati degli approfondimenti clinici hanno confermato la diagnosi e il protocollo da seguire. Quindi purtroppo non vi è nessuna nuova e buona notizia sul fronte clinico, l'unica cosa positiva è che la Regione Toscana sosterrà economicamente l'intero percorso sanitario. Gli ospedali riuniti Santa Chiara di Pisa seguiranno clinicamente il bambino e l'Associazione A.G.B.A.L.T. garantirà l'alloggio e ogni appoggio logistico possibile. Marinella Dal Passo, la nostra responsabile organizzativa dei progetti sanitari, ha quindi preso contatto con la Presidente dell'Associazione A.G.B.A.L.T. verificando in prima persona quanto sopra esposto. Le varie verifiche sono avvenute anche con scambi di telefonate e mail in Kosovo con le persone che ci avevano segnalato il caso, e anche questo ci ha portato alla convinzione che il nostro supporto non fosse più necessario.

La gravità del caso è confermata, ma davanti ad un accavallarsi di situazioni riteniamo inutile il nostro intervento, restando comunque a disposizione in caso di sviluppi diversi. Noi continueremo a seguire la vicenda umana del piccolo Erjon e facciamo il tifo per lui. Per quanto riguarda le donazioni ricevute a suo favore, è nostra intenzione contattare i donatori e proporre di restituire il denaro versato oppure di destinarlo al nuovo caso sanitario che riguarda un piccolo kosovaro che necessita di essere operato per problemi cardiaci, si chiama Leonard, abbiamo già ricevuto il parere favorevole della Regione Lombardia e dello staff medico della chirurgia pediatrica infantile del Niguarda di Milano, manca solo il documento ufficiale, e in pochi giorni il piccolo Leonard sarà accolto da noi e ricoverato per essere sottoposto all'indispensabile intervento chirurgico. Anche questo bimbo deve essere sostenuto economicamente, e noi come sempre lo faremo, nei prossimi giorni pubblicheremo sul nostro sito il progetto denominato "Aiutiamo Leonard. In conclusione possiamo dire che questa vicenda, la prima non gestita direttamente da noi, ha comunque generato una qualche confusione, proprio per questo abbiamo lanciato l'idea di un coordinamento delle associazioni che si occupano di sanità in Kosovo, al fine di ottimizzare le risorse sanitarie e quelle economiche, Asvi, ideatore di questa proposta, ne sarà il punto di riferimento.

**Il Direttivo di Asvi Onlus, in data 12.06.2008 ha deliberato la sospensione del progetto, in quanto il bimbo e la sua famiglia hanno ottenuto il sostegno di AGIBALT, un'associazione di Pisa. Si è quindi deciso di chiedere ai donatori di rimpiegare le donazioni a favore del bimbo Leonard Rama (vedi progetto "Aiutiamo Leonard") Avendo ottenuto l'assenso di tutti i donatori, le donazioni verranno destinate al nuovo progetto proposto, sia come utilizzo che contabilmente.**

#### **Donazioni ricevute per sostenere Erjon**

Quello che segue è l'elenco delle donazioni ricevute, non sapendo se i donatori gradiscono rendere pubblica o no la propria donazione, abbiamo scelto per le persone fisiche di inserire solo le iniziali unitamente alla data di versamento e al luogo di residenza.

Questo spazio ha lo scopo di ringraziare infinitamente tutti quelli che ci hanno sostenuto e che ci sosterranno, ma ha anche il compito di rendere visibile e trasparente la gestione economica.

Per quanto riguarda i costi, a fine progetto tireremo le somme e ne daremo pubblica informazione.

Per donazioni puoi effettuare un versamento a favore di Asvi Onlus, inserendo la causale "Aiutiamo Erjon" sul c/c postale 000042960203 Abi 07601 Cab 10900.

Precisiamo che Banco Posta ci trasmette copia dei versamenti con un certo ritardo, quindi è certo che l'inserimento delle donazioni non avvenga in tempo reale.

Data versamento	Iniziali	Luogo	Euro
17.04.08	C.V.	Barlassina	20,00
18.04.08	M.C.	Milano	50,00
19.04.08	B.R. – B.C.	Milano	200,00
19.04.08	P.E.	Massa	50,00
03.05.08	D.F.	Milano	50,00
06.05.08	L.S.	Azzate	270,00
08.05.08	F.G.	Bollate	20,00
22.05.08	P.A.	Rho	50,00
<b>Totale al 29.05.2008</b>			<b>710,00</b>