

A.S.V.I. Onlus Via G.B. Carta, 36 20128 Milano
Tel/Fax 02.2593971 e-mail asviitalia@hotmail.com

Progettato

Aprile 2005

Responsabile Asvi

Marinella Dal Passo

Durata

In corso

Responsabile Sanitario

Dott. Ferruccio Casalino

055. 2 PROGETTO AIUTIAMO BEKIM

Finanziamento

Sottoscrizioni e donazioni

Costi previsti

19.000,00 Euro

Collaborazioni

Enti, aziende e privati.

Per ulteriori informazioni e aggiornamenti visita il sito www.asviitalia.it

Antefatto: Bekim è un bimbo kosovaro di etnia albanese, è nato il 28 Marzo del 2003, ed è il nipotino di una nostra famiglia adottata. Vive con i genitori nel villaggio di Bajgorë nella municipalità di Mitrovica, la mamma Miradije è nata il 09 Febbraio 1984. In due anni non l'avevamo mai incontrato ne tanto meno ce ne avevano parlato, ma il destino ha voluto che fosse presente a casa dei nonni il giorno della nostra visita nello scorso 22 Aprile 2005. Nel corso dell'incontro è emerso che il piccino era malato, non cresceva e aveva molti problemi fisici. Il nostro medico, Dott. Casalino, presente a Mitrovica, ha prontamente visitato il bambino e, grazie alle sue competenze e all'aiuto della documentazione medica in possesso della famiglia, ha diagnosticato che il piccolo era afflitto da gravi problemi cardiaci (Tetralogia di Fallot con difetto del setto interventricolare e mal posizione dei grossi vasi sanguigni) e necessitava urgentemente di visite specialistiche. Al rientro in Italia, si è consultato con dei colleghi specialisti, e quanto ipotizzato si è rivelato esatto e persino più grave, il bimbo è a rischio vita, potrebbe essere persino troppo tardi per un operazione chirurgica.

Questo lo si potrà stabilire solo eseguendo degli esami opportuni e specialistici. Grazie all'interessamento di Asvi, la Regione Lombardia ha deliberato un intervento di spesa per circa 16.000,00 euro ed ha autorizzato il ricovero di Bekim presso il reparto di cardio pediatria dell'ospedale Ca Granda di Milano. Asvi ha già avviato tutte le procedure per far giungere al più presto in Italia il bambino. Se vuoi, se puoi, fai un versamento a favore di Bekim:

C/C postale 42960203 intestato Asvi Onlus con la causale "Aiutiamo Bekim"

Estratto relazione medica Dott. Casalino: durante la mia ultima missione in Kosovo, nella città di Mitrovica, dal 20 al 25 aprile 2005, su segnalazione dei volontari Asvi, mi è stato fatto visitare un bambino di 2 anni (Bekim, nato il 28/03/2003) che risulta affetto da una grave malformazione cardiaca: dall'esame obiettivo e dalla lettura di due referti ecocardiografici, (eseguiti il primo il 12/05/2003, a 6 settimane di vita, ed il secondo il 25/05/2004, a

14 mesi di vita) la patologia risulta essere una probabile Tetralogia di Fallot con difetto del Setto Interventricolare emalposizione dei Grossi Vasi Sanguigni. Già all'epoca del primo esame ecocardiografico era stata posta indicazione ad intervento cardiocirurgico urgente, ma in Kosovo non esiste alcuna struttura specialistica del genere e le condizioni socio-economiche della famiglia sono disastrose. A mio giudizio, considerate le condizioni cliniche del bambino, i margini temporali di intervento sono piuttosto ristretti.

Modalità di intervento: Asvi, appena preso atto del dramma che ha colpito Bekim, ha immediatamente deciso d'impegnarsi per portare il bimbo in Italia. Alla luce della disponibilità della Regione Lombardia per far fronte ai costi ospedalieri, e dell'Equipe medica dell'ospedale Niguarda di Milano ad assistere clinicamente il bimbo, prevediamo il seguente percorso con i relativi costi:

- Preparazione documenti necessari all'espatrio in Italia di Bekim e della mamma. Tali procedure verranno espletate tutte in Kosovo grazie alla Cellula Sanitaria S5 dell'Esercito



Italiano di stanza a Pec/Peja. Oltre ai documenti, l'Esercito garantirà gratuitamente il volo aereo A/R

- In Italia, Asvi garantirà al bambino e alla mamma ogni copertura economica e logistica. Costantemente i volontari Asvi affiancheranno la famiglia di Bekim, offrendo supporto sanitario, economico e affettivo.
- Il percorso sanitario seguirà due fasi, la prima prevede il ricovero del bimbo che verrà sottoposto agli esami idonei e necessari a diagnosticare esattamente la malattia e la possibile cura. La seconda fase, nella speranza di essere ancora in tempo, sarà quella dell'eventuale operazione chirurgica.

Ogni fase organizzativa è strettamente legata al percorso clinico del piccolo Bekim. Tempi e costi saranno determinati dal tipo d'intervento e dai tempi necessari. Nella fase di ricovero del bimbo è previsto che anche la mamma sia alloggiata presso la struttura ospedaliera, quindi i costi previsti in questa fase sono da considerarsi molto bassi. Nella speranza che sia ancora possibile intervenire clinicamente a favore del bimbo, si aprirà una nuova fase del sostegno alla famiglia di Bekim, in questa seconda fase i costi potrebbero essere molto onerosi. Allo stato attuale, possiamo valutarli in almeno 5.000,00 Euro. Questa cifra servirà a far fronte soprattutto al periodo di convalescenza determinato dalle condizioni fisiche del bimbo, vitto e alloggio compresi.

Aggiornamento del 07.06.2005: questa mattina abbiamo telefonato a Peja, al Reparto Sanità, e ci hanno detto che hanno inviato la documentazione in ambasciata e che prevedono di riuscire ad imbarcare Bekim o il 14 giugno con arrivo a Roma o il 17 giugno con arrivo a Verona o Torino. Abbiamo insistito sulla necessità di utilizzare un aeroporto il più possibile vicino a Milano, visto le condizioni del bimbo e considerando che per lui (ma anche per la mamma) sarà già un trauma il viaggio in aereo, sorbirsi anche una tradotta di sei ore ci sembra eccessivo. Anche questo progetto si sta concretizzando e noi speriamo di essere arrivati in tempo e che per il piccolo Bekim ci sia ancora

una possibilità di salvezza.

Aggiornamento del 18.06.09: da venerdì sera 17.06.2005 sera Bekim e Miradjie (la sua mamma) sono ricoverati all'Ospedale Ca' Granda di Niguarda-Milano. Già la sera stessa il medico di turno con l'aiuto di una mediatrice linguistica, ha potuto redigere la prima parte della cartella sanitaria che accompagnerà Bekim in questo periodo di degenza. Miradjie, anche se molto provata e spaventata, ha risposto a tutte le domande cercando di collaborare affinché i medici riuscissero ad avere un quadro il più possibile corrispondente alla situazione sanitaria del bimbo. Il sabato e la domenica sono trascorsi abbastanza tranquillamente, senza ulteriori traumi per i nostri amici. I volontari Asvi si sono alternati al fianco di Miradjie e Bekim cercando di rassicurarli il più possibile; soprattutto Miradjie che riusciva a stento a trattenere le lacrime pensando al figlio più piccolo che aveva dovuto abbandonare, preoccupata del fatto che lo stava ancora allattando

e sicura che il marito che, come tutte le donne, lei giudica incapace di gestire i figli non sarebbe stato in grado di accudirlo. Ma, come già detto, sono passati due giorni, le abbiamo attivato una linea telefonica mettendola in condizioni di comunicare in qualsiasi momento con i suoi famigliari, le siamo stati costantemente vicino e siamo riusciti a non farla sentire sola. Dobbiamo anche ringraziare il personale infermieristico di questo reparto che si è dimostrato molto sensibile e attento cercando in ogni modo di venire incontro alle esigenze, dovute anche alla diversità di cultura, dei nostri protetti trattando sia Bekim che la sua mamma con molto affetto oltre, naturalmente, che con molta competenza. Il vero e proprio percorso di accertamento sanitario di Bekim è iniziato oggi (lunedì 20 giugno). All'arrivo infatti era stato sottoposto ad un primo elettrocardiogramma che, anche se non molto attendibile visto che il bimbo si agitava molto, aveva dato un primo quadro della situazione. Oggi invece Bekim è stato sottoposto a cateterismo, un esame che si effettua in anestesia



totale e che permette di valutare la situazione cardiaca in modo più preciso. Dall'esito di questo esame dipendeva la vita di Bekim. Si trattava infatti di stabilire se era ancora operabile o se la sua situazione era ormai talmente compromessa da rendere inutile qualsiasi tipo di intervento. Alle 15 di oggi pomeriggio (20/06/2005) il primario, Dottor Figini, che ha effettuato personalmente l'esame ci ha comunicato che Bekim è operabile. Domani mattina i medici decideranno quando intervenire, compatibilmente con le necessità del reparto, presumibilmente la prossima settimana anche se dovranno effettuare altri accertamenti, soprattutto di carattere neurologico.

Aggiornamento del 22.06.2005: ci hanno confermato l'operazione per la prossima settimana. Il Dottor Casalino, volontario Asvi, ha parlato direttamente con il cardiocirurgo Dott. Santoro che ha confermato la diagnosi evidenziando anche altri problemi che renderanno l'intervento impegnativo, anche per il decorso post operatorio, ma non impossibile. Nel frattempo

Bekim è stato visitato anche dal neuro-fisiatra che ha fissato un percorso di accertamenti clinici che va dalla risonanza alla radiografia alle anche alla visita oculistica non ultima e non meno importante la visita con la fisioterapista. Nonostante lo stiano rivoltando come un calzino sia Bekim che la mamma, grazie al contributo di tutti, sono più sereni, cominciano ad ambientarsi e, ormai sicuri che siamo sempre al loro fianco, a tranquillizzarsi.

Aggiornamento del 27.06.2005: salvo imprevisti il chirurgo, Dottor Santoro, ha confermato l'intervento per mercoledì prossimo. Sarà un intervento impegnativo ma i medici sono rassicuranti. Abbiamo comunicato tutto alla mamma, che comunque avrà un incontro con il chirurgo che le spiegherà ogni cosa, naturalmente affiancata dall'interprete. Per Miradije non è facile ed è sempre più depressa anche perchè si trova in condizione di non poter comunicare direttamente e, cosa più importante, si trova da sola a dover affrontare una situazione, anche decisionale, delicatissima. Noi cerchiamo di fare il

possibile per tranquillizzarla anche se obiettivamente nella sua situazione è difficile essere sereni. Per cercare di distrarla sabato e domenica scorsi siamo riusciti ad ottenere un permesso di uscita per lei e il bambino che hanno passato almeno due giornate diverse. Sabato abbiamo persino portato Miradije dal parrucchiere, per cercare di risollevarle il morale mentre Bekim è andato al parco giochi dove ha incontrato altri bimbi con i quali è riuscito a giocare. Come sempre siamo costretti a sottolineare l'onere che grava sull'Associazione rispetto all'assistenza dei nostri protetti, ad oggi, grazie alla sensibilità di molte persone, abbiamo raccolto circa 2.250,00 Euro ma ne servono ancora molti soprattutto tenendo conto che Bekim avrà bisogno di molta assistenza post operatoria e sicuramente non lo abbandoneremo quando tornerà in Kosovo.

Aggiornamento del 28.06.2005: Come avevamo anticipato il "salvo imprevisti" si è verificato. Questa mattina ci hanno comunicato che l'intervento a Bekim è stato rinviato per

mancanza di disponibilità in sala rianimazione e per un caso urgente che è subentrato. Abbiamo comunque parlato con il chirurgo, Dottor Santoro, che ha spiegato a Miradije i problemi di Bekim, le modalità dell'operazione e tutto quello che normalmente i medici spiegano prima di chiedere la firma per il consenso informato. La malformazione del cuoricino di Bekim è complessa e, come ha detto il chirurgo, molto rara ma sono tutti fiduciosi in una buona riuscita dell'intervento. La nuova data possibile è stata fissata per venerdì 1 luglio, sempre che sia disponibile la rianimazione, in caso contrario sarà spostata al lunedì successivo. Speriamo!!! Naturalmente Miradije è disperata, come al solito abbiamo cercato di rassicurarla anche dicendole che, visto il nostro imminente viaggio a Mitrovica, ci saremmo recati dalla sua famiglia spiegando, soprattutto al padre di Bekim, la situazione nei dettagli in modo che possano sostenerla e condividere con lei questo momento difficile.



Aggiornamento del 01.07.2005: Oggi Bekim è stato operato !!!! l'operazione è durata quasi nove ore ma è andato tutto bene. Ora il bimbo è in rianimazione e ci resterà per circa una settimana. Siamo stati tutto il giorno accanto alla mamma che ha retto abbastanza bene anche quando è entrata in reparto ha visto Bekim tutto intubato. Tutto lascia ben sperare, sia il chirurgo che l'anestesista con i quali abbiamo parlato sono soddisfatti dell'intervento.

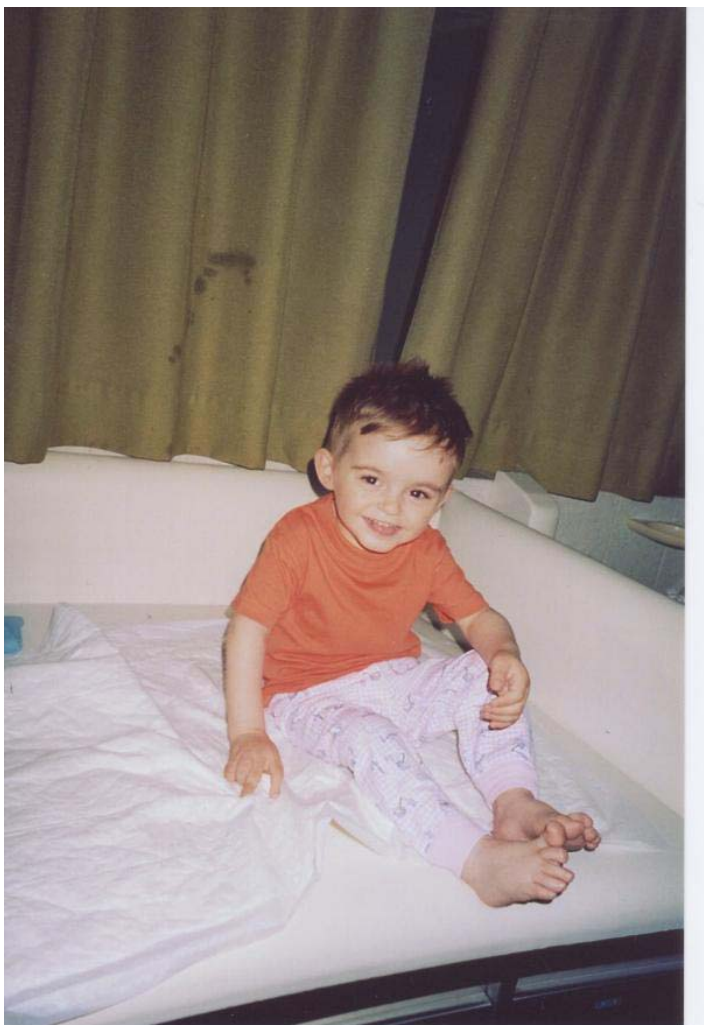
Aggiornamento del 05.07.09: dopo l'ansia dei primi giorni pare che il piccolo Bekim si stia riprendendo. E' sempre in rianimazione ma da un paio di giorni la sua situazione è stazionaria. Sta smaltendo la sedazione, quindi tra un po' si sveglierà, e gli stanno gradualmente diminuendo i farmaci. Ma la notizia più bella è che da questa mattina i medici hanno deciso di tentare la respirazione autonoma. Questo ci lascia ben sperare rispetto alla ripresa.

Aggiornamento del 08.07.2005: il piccolo Bekim sembra

proprio aver superato la fase più critica successiva all'impegnativo intervento cui è stato sottoposto. Il giorno 06.07.2005 è stato dimesso dalla Rianimazione e trasferito nel reparto di provenienza (Cardiopediatria). Nelle ultime 48 ore ci sono stati ulteriori progressi ed oggi, Bekim ha potuto essere staccato dagli apparecchi di monitoraggio continuo ed è addirittura stato accompagnato in giardino per una breve passeggiata! Nei prossimi giorni dovrebbero essere completati i controlli anche sul versante neurologico e si potrà poi avere un'idea più precisa del possibile percorso di ripresa del piccolo. Sappiamo già, comunque, che siamo solo all'inizio di una "nuova" vita non priva di ostacoli: l'intervento cardiocirurgico era indispensabile per salvare la vita di Bekim, ma, in considerazione della particolare e complessa malformazione "multipla" da cui era affetto il suo cuoricino, è stato necessario posizionare una protesi artificiale (una sorta di tubo "valvolato") all'interno del cuore. Questo renderà necessario un nuovo intervento cardiocirurgico tra 4-6 anni. Resta poi da verificare

con precisione l'entità del danno neurologico di cui Bekim è portatore (da imputare con buona probabilità ad una anossia cerebrale nell'ultimo periodo della gravidanza o durante il parto): solo allora si potranno fare delle ipotesi di tipo riabilitativo.

Aggiornamento del 20.07.2005: lo stato di salute di Bekim ha superato anche le più rosee aspettative. Si è ripreso brillantemente dall'intervento chirurgico ed è anche molto più sereno rispetto ai primi tempi e i bronchi e frignottamenti con i quali ci accoglieva quando andavamo a trovarlo hanno lasciato il posto a larghi sorrisi e scambi di baci. Lui e la mamma verranno dimessi entro questa settimana, anche se dovranno tornare in ospedale, a giorni alterni, sia per le medicazioni che per i controlli, e saranno ospitati nella struttura delle Suore Poverelle in zona Bruzzano, in quanto hanno degli appartamenti con stanze dedicate a questi scopi. Il rientro in Kosovo dei nostri assistiti è previsto per l'11 agosto nel frattempo stiamo mettendo a punto, con l'aiuto di Donatella fisioterapista che lavora all'ospedale di Niguarda, anche una serie di percorsi di tipo riabilitativo che Bekim dovrà seguire una volta tornato a casa, percorsi che prevedono anche l'acquisto di accessori molto costosi tipo, ad esempio, il così detto triangolo. Il triangolo non è altro che una specie di girello basso con un seggiolino particolare, fatto appunto a triangolo, che permette al bambino di stare correttamente seduto, è provvisto di grosse ruote che permettono un minimo di autonomia di movimento e un tavolino abbastanza ampio per permettere di giocare o mangiare autonomamente; il tutto alla "modica" cifra di 350,00 euro. In effetti, come avevamo anticipato, siamo passati alla fase due, cioè l'assistenza e il sostegno di Bekim perchè possa, dopo la sistemazione del suo cuoricino quindi dopo aver ottenuto più garanzie per le sue aspettative di vita, riuscire a raggiungere una qualità di vita che senza il nostro/vostro aiuto gli sarebbe preclusa. A oggi abbiamo ricevuto donazioni a suo favore, per 3.000,00 euro, a fronte di spese sostenute per 750,00 euro.



Ma come più volte detto, i costi importanti arriveranno con le dimissioni dell'ospedale e in seguito in Kosovo. E' nostra ferma intenzione proseguire nel sostegno al piccino anche in Kosovo, probabilmente il percorso migliore sarà quello di inserire la famiglia nel nostro Progetto adozioni. Questo ci consentirà di trovare una famiglia italiana che voglia e possa farsi carico almeno parzialmente dei loro bisogni.

Aggiornamento del 02.08.2005: siamo particolarmente felici di informarvi che Bekim sta veramente bene. Le sue condizioni di salute sono migliorate moltissimo, le ferite si sono ben rimarginate anche i benefici dovuti all'operazione subita, sono evidenti. Il bimbo è molto socievole ed ha acquisito sicurezza nei confronti di noi volontari, gioca e sta volentieri con noi, dando così momenti di sollievo alla povera mamma che da quasi due mesi regge l'intera situazione. Ora resta il grave problema neurologico, ma anche su questo fronte, ci sono buone speranze. Lunedì 1 agosto, Bekim è stato sottoposto ad un'ulteriore visita da parte della fisioterapista, la quale ci ha allargato il cuore,

dicendoci che ha delle buone possibilità per poter camminare. Avrà certamente bisogno di molta fisioterapia e di essere seguito in Kosovo da medici capaci, e questo sarà per noi un impegno prioritario. Mercoledì 3 agosto, il bimbo sarà sottoposto ad una risonanza magnetica in anestesia totale, sarà questo l'ultimo momento di brivido, dopo di che sarà pronto per tornare a Mitrovica. La risonanza servirà a rilevare e individuare le cause dei suoi problemi neurologici, al fine di stabilire una corretta e utile terapia. Siamo cautamente fiduciosi, si vede chiaramente che può farcela, il piccolo ha una grande volontà e desiderio di camminare e muoversi autonomamente, è reattivo, capisce tutto e se appena stimolato, tenta di camminare o afferrare oggetti. Passata quest'ultima visita, Bekim e la mamma potranno fare rientro in Kosovo, la loro partenza è prevista per martedì 9 agosto. Noi saremo a Mitrovica il 31 agosto e attiveremo tutte le procedure per assisterlo al meglio, tra l'altro abbiamo ricevuto in donazione delle attrezzature molto costose, che saranno fondamentali per Bekim.

Aggiornamento del 04.08.2005: stamane è stato fatto un consulto finale con il neuropsichiatra infantile e la fisioterapista da cui è emerso (tenuto conto delle risultanze della RMN encefalica eseguita ieri) che Bekim è affetto da una forma di paralisi cerebrale di tipo discinetico provocata verosimilmente da una anossia cerebrale al momento della nascita. Nonostante l'irreversibilità del danno encefalico, le possibilità che Bekim possa migliorare dal punto di vista motorio ed anche sul versante della capacità di espressione e comunicazione sono consistenti. Sono ovviamente legate ad un programma impegnativo di tipo riabilitativo che ricadrà sulle spalle della famiglia e che Asvi cercherà di sostenere il più possibile (ricorrendo come sempre all'aiuto di tutti!). Siamo in attesa del fax di conferma del volo di ritorno del 9 agosto che avverrà con partenza da Torino.

Aggiornamento del 09.08.2005: come preannunciato Bekim e la sua mamma oggi sono stati felicemente imbarcati all'aeroporto di Torino con un volo militare della nostra KFOR e, "scortati" da una pattuglia di nostri soldati che partivano anch'essi per una missione in Kosovo, sono rientrati a casa, a Mitrovica. Tantissimi ringraziamenti a tutti coloro che si sono interessati ed hanno fattivamente collaborato alla buona riuscita di questa delicata "missione".

Aggiornamento 31.08.2005: Ci siamo recati in visita alla famiglia Hajra, i genitori di Miradije e nonni di Bekim, che fa parte del nostro progetto adozioni. Giunti alla casa, oltre alla numerosa famiglia abbiamo trovato Bekim, il suo fratellino e i genitori che, saputo della nostra presenza a Mitrovica, si erano piazzati in casa dei nonni in attesa della nostra visita; loro abitano in un villaggio fuori Mitrovica. Il bimbo ha immediatamente riconosciuto Marinella e Ferruccio dal quale si è lasciato visitare senza troppe proteste. Il bimbo clinicamente si presentava bene, in buona forma e le ferite erano ben rimarginate. Gli abbiamo



portato pannolini, omogeneizzati e tante coccole. Ora che la sua situazione clinica non è più a rischio bisogna affrontare il problema neurologico per il quale necessita di fisioterapia e assistenza che ovviamente hanno un costo; per il momento ce ne faremo carico noi confidando nel sostegno futuro di donatori.

Aggiornamento ottobre 2005: Marinella e Donatella sono state accolte da Bekim con un bel sorriso. Ferruccio ha provveduto a visitare il bimbo e lo ha trovato in buone condizioni fisiche, pare che l'intervento chirurgico sia stato ben superato. Per quanto riguarda il secondo ed ora primario problema della rieducazione motoria, la fisioterapista Donatella ha spiegato ai familiari come utilizzare gli ausili portati dall'Italia: una specie di "girello" con un piano d'appoggio e due specie di tavolini, di diversa altezza, che consentiranno a Bekim di utilizzare tutte le sue energie per migliorare la possibilità di movimenti finalizzati degli arti superiori. In questo modo Bekim, non dovendo utilizzare energie

sviluppo di quelle capacità motorie utili all'apprendimento e alla comunicazione. Sarà comunque indispensabile un lavoro costante, lungo e faticoso e....costoso!

Aggiornamento dicembre 2005: Bekim è stato sottoposto ad un ecocardiogramma di controllo (a spese dell'Asvi) a Pristina: il referto, a oltre 5 mesi dall'operazione, sembra rassicurante. Ora sarà nostra cura farlo valutare dai Cardiologi dell'Ospedale di Niguarda che hanno avuto in cura Bekim durante la sua permanenza in Italia, per poter continuare in una sorta di controllo specialistico a distanza. Abbiamo cercato di verificare che i genitori di Bekim seguano le istruzioni per la fisioterapia, cardine del percorso di recupero, lungo e difficile.

Aggiornamento febbraio 2006: il piccolo Bekim è parso in buone condizioni, l'intervento pare davvero ormai superato benissimo, rimangono tutti i problemi legati alla motilità ed alla capacità di espressione. Comunque lo stiamo seguendo e nei prossimi viaggi attiveremo tutte le iniziative necessarie per stimolare le sue possibilità di crescita e miglioramento.

Aggiornamento aprile 2006 : il piccolo Bekim, oltre a essersi ripreso fisicamente alla grande dall'operazione, ha iniziato a gattonare e a fare movimenti molto sciolti. Tutto questo induce ad un cauto ottimismo, dandoci la speranza di vedere presto il piccino camminare.

Aggiornamento giugno 2006: il piccolo Bekim sta veramente bene, ormai è un anno che ha subito l'intervento chirurgico e tutto procede al meglio. Abbiamo incontrato il bimbo e la sua famiglia, Sandro il medico ha potuto verificare le buone condizioni di salute del piccino.

Aggiornamento agosto 2006: il piccolo Bekim ha brillantemente superato l'intervento chirurgico, ma evidenzia sempre più le sue difficoltà motorie e necessiterebbe di un intenso e continuativo programma di fisioterapia. Purtroppo la fisioterapia è molto costosa e il fatto che risieda fuori città aumenta ulteriormente i costi a causa del trasporto.

Aggiornamento dicembre 2006: il piccolo Bekim sta

abbastanza bene, i benefici derivanti dall'operazione chirurgica sostenuta in Italia sono evidenti, ma purtroppo continuano a persistere tutti gli altri problemi, in particolare quelli psicofisici. Dallo scorso novembre Asvi sostiene economicamente la fisioterapia necessaria e il bimbo vi si sottopone due volte alla settimana. In questo viaggio, a distanza di due mesi, abbiamo potuto notare dei miglioramenti sia in fatto di tonicità muscolare che di motricità..

Aggiornamento febbraio 2007: ci siamo recati dal fisioterapista che segue Bekim il quale ci ha riferito che la mamma lo porta regolarmente alle sedute bisettimanali e che la situazione motoria trae un forte sostegno dalla fisioterapia. Il medico ha stilato un vero e proprio foglio firma presenze che ricostruisce l'intero percorso terapeutico presso il suo studio. Premettendo che noi la situazione di Bekim la conosciamo bene e quindi non ci aspettiamo miracoli, ci ha confermato quanto sia utile e importante che il bimbo sia sottoposto alle sedute fisioterapiche.



Il loro costo, sino a fine febbraio, è ammontato a 210 euro e il prossimo viaggio salderemo il periodo marzo/aprile. Sandro, il medico, ci ha riferito che le condizioni di salute del piccolo in generale sono buone, ma ha notato alcuni difetti di posizione degli arti inferiori.

Aggiornamento aprile 2007: la giovane mamma di Bekim, ha avuto un altro bimbo. Bekim non sembra molto soddisfatto, ma si abituerà. Nel corso della visita il nostro medico ha verificato le condizioni di salute di Bekim e del resto della famiglia. Il bimbo ha completamente superato il problema legato all'intervento ma persistono tutti gli altri problemi fisici legati alla sua motilità. Si sottopone ancora alla fisioterapia per due volte alla settimana, ogni ora costa € 10,00 sostenuti da Asvi. La famiglia di Bekim, dopo l'intervento chirurgico sostenuto in Italia, è stata inserita nel progetto adozioni in modo da poter essere seguita e sostenuta nella maniera migliore, vista la grave situazione economica oltre a quella sanitaria.

Aggiornamento agosto 2007: ci siamo recati in visita da Bekim e la sua famiglia, il piccolo non è stato molto felice della presenza del medico, inizialmente ha pianto e poi ha tenuto il broncio. La dottoressa Tufano ha visitato il bimbo e ha verificato che le sue condizioni generali di salute sono buone, anche se il problema di fondo rimane. Anche in questo viaggio ci siamo recati dal fisioterapista per verificare la situazione e pagare il conto. Ci ha riferito che le sedute sono davvero importanti per il piccolo Bekim, gli consentono di essere tonico e sviluppare alcuni movimenti.

Aggiornamento dicembre 2008: sono trascorsi 4 anni da quando portammo in Italia il piccolo Bekim, ora sta discretamente bene, e noi siamo ancora a lì al suo fianco, con amore, assistenza sanitaria e supporto economico. Questa è la vera chiave di lettura dei nostri progetti sanitari rivolti ai bambini, non si esauriscono con la sola operazione chirurgica, ma vengono seguiti passo a passo, sino alla soluzione completa della malattia, che però in alcuni casi non si risolve definitivamente.

Aggiornamento febbraio 2009: giungiamo in visita da Bekim e troviamo un problema, il bambino ha sullo sterno un'infezione grossa come una mela, la situazione ci pare seria e grave, il nostro medico prospetta il pericolo di un'infezione interna con il rischio di coinvolgimento dell'apparato cardiaco, proprio quello oggetto dell'operazione chirurgica sostenuta in Italia. Dapprima reagiamo in maniera forse un po' troppo allarmata, ma poi recuperiamo la calma e confrontandoci con gli specialisti veniamo a capo della faccenda e riusciamo a risolvere la situazione in Kosovo, evitando un inutile e costoso viaggio in Italia di Bekim.

Aggiornamento maggio 2009. apprendiamo dai nonni materni che i genitori di Bekim sono espatriati portando con loro il bambino. Vorrebbero raggiungere la Germania ma per il momento pare siano fermi in Austria perché non sono ancora riusciti a varcare il confine in quanto sprovvisti di visti e permessi. Il bambino comunque è stato sottoposto ai controlli sanitari previsti e i nonni ci segnalano che i genitori hanno speso molti soldi proprio per fare tali visite. Purtroppo la decisione di espatriare impedisce a Bekim di essere regolarmente seguito e curato dal CIMIC che ha finora costantemente monitorato lo stato di salute del bambino. Gli altri due fratellini sono rimasti a Mitrovica, affidati ad una zia paterna.

Aggiornamento agosto 2009. i nonni materni ci informano che la famiglia è arrivata in Svezia e che Bekim è stato sottoposto all'intervento per la pulizia della ferita e che ad ottobre sarà operato alle gambe. Gli hanno anche estratto tutti i denti perché reputati la causa dell'infezione alla ferita. Ci raccontano che la famiglia appena arrivata in Svezia si è recata dalla polizia spiegando il motivo del loro viaggio e che per questo gli hanno dato una casa e un sussidio per mantenersi. Se riusciranno a dimostrare che la loro vita in Kosovo non è buona potranno ottenere il permesso di soggiorno e potranno lavorare; in tal caso i due figli minori li raggiungeranno

