

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

Progettato
Dicembre 2008

Responsabile Asvi
Marinella Dal Passo

Durata
In corso

Responsabile Sanitario
Dott. Ferruccio Casalino

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

055.20 PROGETTO AIUTIAMO LEANDER

Finanziamento
Sottoscrizioni e donazioni

Costi previsti
20.943,00 Euro

Collaborazioni
Enti, aziende e privati.

Antefatto :Leander Shkreli è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 07 agosto 2007, è affetto da anomalia congenita del cuore di tipo TOF di tipo grave. Il caso di questo bimbo ci è stato segnalato dal C.I.M.I.C., la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo, il quale ha chiesto la nostra disponibilità, che prontamente abbiamo dato, inviandoci quindi la richiesta ufficiale di seguito riportata:

**NATO/ KFOR UNCLASSIFIED
MULTINATIONAL TASK FORCE.WEST
C.I.M.I.C. HEALTH TEAM
OPERAZIONE " Joint Enterprise"**

A: ASVI ONLUS e-mail: marinelladalpasso@virgilio.it

OGGETTO: Intervento sanitario a carattere umanitario a favore di:

- Leander Shkreli (paziente) nato il 08 luglio 2007

1. Questo Comando, nell'ambito della Cooperazione Internazionale a carattere umanitario, provvede ad istruire le pratiche per l'invio in Italia di pazienti kosovari gravemente ammalati che non possono essere curati in Kosovo, per mancanza di strutture e/o attrezzature idonee.
2. A seguito di tale cooperazione, il paziente nominato in oggetto, affetto da " anomalia congenita del cuore di tipo TOF di tipo grave " (come diagnosticato e riportato nella documentazione sanitaria che si allega) necessita di essere sottoposto a cure urgenti presso un centro specialistico al di fuori del territorio kosovaro.

Per quanto sopra ed al fine dell'ottenimento del Visto dall'Ambasciata d'Italia a Pristina, ove sussista la disponibilità ad

effettuare l'intervento suddetto, si prega codesta Associazione di reperire la struttura ospedaliera e redigere la dichiarazione di disponibilità per la totale copertura delle spese conseguenti al trattamento chirurgico.

Appena ricevuta la richiesta, ci siamo messi in contatto con il Dott. Vignati, Responsabile della Cardiologia Pediatrica dell'Ospedale Niguarda-Cà Granda, che ha dato la disponibilità della struttura da lui diretta ad occuparsi del caso, subordinata all'ottenimento da parte della Regione Lombardia della necessaria delibera autorizzativa. L'autorizzazione della Regione Lombardia è arrivata il 27.03.2009 con Decreto N° 2986, dando così il via libera all'arrivo del piccolo Leander, il cui arrivo è previsto nella prima decade di aprile 2009, il bimbo sarà accompagnato dalla giovane mamma, Vjollca. Se desideri e puoi, effettua un versamento a sostegno di Leander:

C/C postale 42960203 intestato Asvi Onlus con la causale "Progetti sanitari bambini"



Estratto relazione medica centro clinico universitario del kosovo clinica pediatrica: Leander SHKRE'LI - Data di nascita: 08.07.2007 - Residenza: Peje - Professione: bambino - In cura dal 03.03.2008 al 13.03.2008 **Diagnosi finale; TOF. Bronchiolitis**

Sintomi principali: cianosi delle labbra, dita delle mani e dei piedi, diarrea, vomito, tosse e mancanza di respirazione.

Anamnesi della patologia: la cianosi è iniziata da quando era di 3 mesi, è stato visitato in ambulatorio, invece il vomito e la diarrea sono iniziati 3 giorni fa. Dopo una visita in ambulatorio viene indirizzato alla Clinica Pediatrica, pertanto si ricovera al Reparto di cura Intensiva per ulteriori esami e trattamento.

Anamnesi della vita: 1° bambino della 1^ gravidanza controllata e terminata alla maternità di Peja. con PL: 2500gr, BcG+, AD3+.

Allattamento materno i primi sei mesi e poi con latte artificiale (Bebelac); dal terzo mese nutrizione aggiuntiva. Questa è la prima ospedalizzazione in clinica. Anamnesi familiare: nega le patologie ereditarie, contagiose e di altra natura d'importanza socio - epidemiologica in famiglia. Anamnesi socio - epidemiologica: vive in città, in condizioni medie della vita. La condizione presente: in accettazione è un bambino di 7 mesi.

MT: 6150gr, afebrile, eupoico eucardico, normotonico, normoriflessivo. Lascia l'impressione di un malato medio grave.

Conclusioni: il bambino viene accettato alla clinica a causa del vomito, diarrea, tosse e mancanza di respirazione. Le condizioni del bambino in accettazione risultano gravi. si effettua reidratazione parenterale per os, si ordina la terapia sintomatica e la prevenzione con antibiotici parenterali. Con questa terapia le condizioni migliorano e al terzo giorno si continua solo con reidratazione per os. Si somministra flebo ogni 4 ore e poi ogni 6 ore. Al bambino è stato diagnosticato un'anomalia congenita del cuore del tipo TOF di forma grave la quale richiede un trattamento fuori patria, tale intervento non si può effettuare in Kosovo.

Aggiornamento al 11.03.2009:

Data: 11-mar-2009 5.24 PM

A: <marinelladalpasso@virgilio.it>

Ogg: richiesta intervento sanitario

Gentile Signora Dal Passo, come da accordi

telefonici Le invio in allegato la documentazione sanitaria relativa al piccolo Leander SHKRELI in modo che la possa portare in visione alla Regione Lombardia. Come le accennavo la situazione del bambino pare si stia aggravando quindi risulterebbe alquanto opportuno riuscire ad intervenire nel minor tempo possibile. Colgo l'occasione per porgere i miei più deferenti saluti. Tenente Massimo CAPUTI

Aggiornamento al 30.03.2009

Da: marinelladalpasso@virgilio.it [

inviato: lunedì 30 marzo 2009 17.36

A: presidenza@sosmilano.it

Oggetto: Richiesta aiuto umanitario

Buongiorno sono Marinella Dal Passo, responsabile dei Progetti Sanitari di A.S.V.I., abbiamo avuto modo di conoscerci in occasione dell'acquisto del pulmino per trasporto disabili.

Sono, con la presente, a chiederle collaborazione per un caso umanitario urgente. Stiamo infatti per accogliere un bimbo di 18 mesi affetto da Tetralogia di Fallot, si chiama Leander, che deve essere sottoposto ad intervento urgente di cardiocirurgia all'ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano. Non è il primo bambino che portiamo in Italia per questo tipo di problemi e, in genere, i volontari ASVI si occupano di accogliere e accompagnare i nostri piccoli amici e le loro mamme all'aeroporto all'ospedale. Purtroppo in questo caso abbiamo

Modalità di intervento : Asvi, appena preso atto del dramma di Leander, ha immediatamente deciso d'impegnarsi per portare il bimbo in Italia. Alla luce della disponibilità dell'equipe medica dell'ospedale Niguarda ad assistere clinicamente il bimbo, si è attivata per far fronte ai costi necessari, e ha elaborato il seguente percorso:

- Preparazione documenti necessari all'espatrio in Italia di Leander e della mamma. Tali procedure verranno espletate tutte in Kosovo grazie alla Cellula Sanitaria S5 dell'Esercito Italiano di stanza a Pec/Peja. Il costo del volo aereo sarà a nostro carico.
- In Italia, Asvi garantirà al bambino e alla mamma ogni copertura economica e logistica, compreso il sostegno integrale degli interventi ospedalieri. Costantemente i volontari Asvi affiancheranno la famiglia di Leander offrendo supporto sanitario, economico e affettivo.

Ogni fase organizzativa è strettamente legata al percorso clinico del piccolo Leander. Modalità 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 alti ma definiti. Nella speranza che tutto vada per il meglio, si aprirà poi una nuova fase del sostegno alla famiglia Shkreli, in questa seconda fase i costi potrebbero essere molto onerosi. Allo stato attuale, possiamo valutarli in almeno 3.000,00 Euro. Questa ulteriore cifra servirà a far fronte soprattutto al periodo di convalescenza determinato dalle condizioni fisiche del bimbo, vitto e alloggio compresi. Mentre la degenza ospedaliera coperta dalla Regione Lombardia ammonta a Euro 17.943,00.



bisogno di aiuto perchè Leander è sotto ossigeno per la maggior parte del tempo e avremmo bisogno di un mezzo adeguato che lo accolga. L'aeroporto in questione è quello di Verona, l'unico dove arrivano voli diretti dal Kosovo. Siamo quindi a chiederle se c'è la possibilità che S.O.S. possa mettere a disposizione un'ambulanza per aiutare questo bimbo. Leander non ha bisogno di avere un medico al seguito ma, nel caso fosse richiesto dal vostro regolamento, potremmo trovare noi un medico volontario da affiancare all'equipaggio. Non siamo ancora in grado di comunicare la data esatta del volo ma presumibilmente potrebbe essere intorno al 8/9 aprile. Confidando in una risposta compassionevole e affermativa con l'occasione porgo a nome mio e di ASVI cordiali saluti. per A.S.V.I. Marinella Dal Passo.

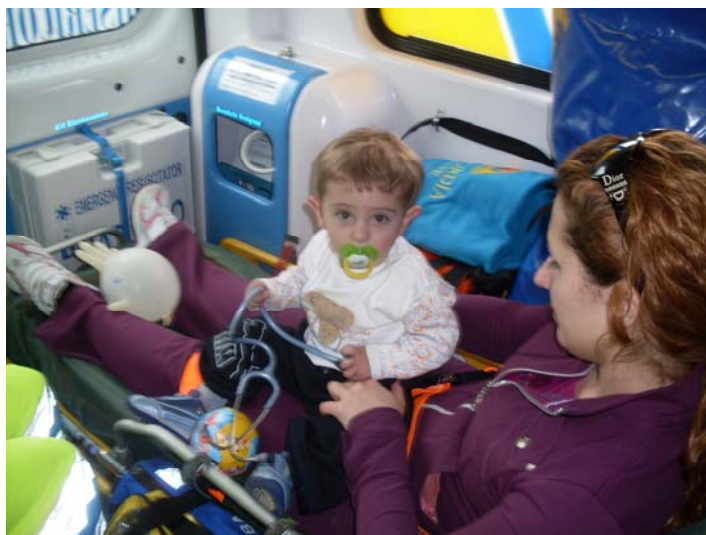
Aggiornamento al 04.04.2009: sabato 4 aprile sono giunti dal Kosovo Leander e la sua mamma. Il piccino necessita di maschera d'ossigeno e stata quindi indispensabile la presenza dell'ambulanza. Ad accogliere il piccolo e la sua mamma

all'aeroporto di Verona vi era la nostra Marinella e un'ambulanza con intero equipaggio reso, disponibile gratuitamente dalla Misericordia di Segrate. Il piccino appena giunto è stato visitato dal personale specializzato della Misericordia e quindi condotto all'Ospedale Ca Granda di Milano dove è stato ricoverato e immediatamente sottoposto alle prime visite mediche. Nei prossimi giorni forniremo un quadro più dettagliato, ma la cosa veramente importante è che ora il bimbo sia sotto controllo e in una struttura sanitaria capace di rispondere a tutte le emergenze che il caso necessita.

Aggiornamento al 07.04.2009: Leander e la mamma stanno bene, relativamente ai problemi del piccolo, comunque si stanno ambientando cosa resa più agevole dal fatto che la mamma parla un po' l'italiano, comunque lo capisce, e questo facilita di molto le cose. In questi giorni Leander è stato sottoposto agli accertamenti diagnostici necessari per avere un quadro completo della sua situazione e oggi, 7/04, ci sarà l'incontro con il cardio chirurgo,

Dr. Santoro, perchè l'intervento per Leander è previsto per domani. All'incontro, oltre ai volontari Asvi, sarà presente anche il nonno del bimbo, che vive in Italia da 25 anni, che sarà un ulteriore sostegno per la figlia che, a differenza di altre mamme, non si sentirà sola a dover affrontare un periodo così pesante

Aggiornamento al 09.04.2009: ieri, mercoledì 8 aprile, Leander è stato operato. E' entrato in sala operatoria alle 8 del mattino ed è uscito alle 16. Il giorno precedente il Dr. Santoro aveva spiegato bene alla mamma e al nonno le modalità dell'intervento compresi i rischi che questo comportava. Comunque quando il chirurgo è tornato in reparto dopo l'intervento con nostro enorme sollievo ci ha comunicato che era andato tutto bene ma che si è trattato di un intervento molto impegnativo per il bambino e che Leander non era in buone condizioni, bisognava quindi aspettare le 48 ore successive per dichiararlo fuori pericolo. Purtroppo questa notte si è aggravato e questa mattina i medici hanno valutato la possibilità di riportarlo in sala operatoria e rimetterlo in extracorporea, cioè attaccarlo ad una pompa che fa le veci del cuore, per permettere al suo cuoricino di riposare e riprendere le normali funzioni. Viste le sue precarie condizioni hanno infine deciso che il bimbo non avrebbe potuto affrontare questo nuovo intervento e hanno ritenuto di aspettare che il cuoricino di Leander risponda alla terapia farmacologica alla quale è sottoposto. Siamo in continuo contatto sia con il Dr. Santoro che con il Primario della terapia intensiva e seguiamo passo, passo e con molta apprensione l'evolversi della situazione. Vjollca, la mamma di Leander è, per fortuna, supportata dal padre che, oltre a noi non la lascia mai sola. Speriamo, anzi siamo convinti, che si risolverà tutto nel migliore dei modi ma dobbiamo ancora aspettare per averne la certezza.



Aggiornamento al 15.04.2009: IL PICCOLO LEANDER CI HA LASCIATO. Dopo giorni di interminabile apprensione, vissuti tra speranze e delusioni, il piccolo Leander ci ha lasciato. Abbiamo tenuto per noi il grande dolore e l'avvicinarsi degli eventi di questi giorni, ma alla fine non possiamo che accettare il luttuoso evento, riconducibile solo alle precarie condizioni di salute in cui versava il piccino al suo arrivo e alle possibili e numerose incognite che ogni intervento chirurgico implica. Il nostro dolore e ancora prima quello della famiglia sono inesprimibili, ma doverosamente ne rendiamo partecipi i tanti sostenitori.

Aggiornamento al 22.04.2009: il tragico destino del piccolo Leander si è concluso. Di seguito, senza entrare nello specifico, riassumiamo gli eventi degli ultimi giorni. La notte seguente l'operazione le condizioni di Leander si sono aggravate. Giovedì 9 aprile i medici ci hanno comunicato che le speranze di vita erano pochissime. Il giorno seguente siamo stati convocati dal Primario della terapia intensiva, il quale ci ha comunicato la morte celebrale del piccolo, spiegandoci tutte le nefaste conseguenze. La giovane mamma Vjollka, il nonno Idriz e i volontari Asvi non si sono più spostati dal capezzale del bimbo, trascorrendo un vero calvario per tutte le festività pasquali. Martedì sera 14 aprile ci hanno confermato il quadro clinico preparandoci all'imminente luttuoso evento. Mercoledì alle 9.20 del mattino il piccolo ha cessato di vivere. Il dolore dei famigliari e dei volontari è immenso e nulla è valso a mitigarlo il fatto di sapere che Leander non ha sofferto. Da quel momento è incominciato un percorso dolorosamente burocratico, è stato necessario ottenere una serie di documenti infiniti per poter rimpatriare la piccola salma, grazie alla solidarietà e comprensione di molti è stato così possibile restituire il bimbo alla famiglia in Kosovo. La bara di Leander è stata chiusa venerdì

17 aprile, sabato 18 la giovane madre, distrutta dal dolore, è ripartita per il Kosovo accompagnata dal padre ma senza il suo bambino che con tanta speranza e fiducia aveva portato in Italia per risolvere il suo grave problema. Martedì 21 il piccolo Leander è stato imbarcato all'aeroporto di Malpensa e mercoledì 22 aprile è giunto a Pristina dove era atteso da tutta la famiglia. Ora verrà seppellito vicino a casa. Noi staremo vicini alla sua mamma, purtroppo non possiamo fare più nulla per lui. Piccolo angioletto riposa in pace.

Aggiornamento maggio 2009: Viollza, la giovanissima mamma di Leander, e il marito hanno reagito con grande coraggio alla perdita del loro bambino. Viollza si è affezionata tantissimo a noi e ancora oggi, quando è giù di morale, ci telefona per scambiare quattro chiacchiere visto che parla bene l'italiano. Noi siamo andati a trovarli nella loro casa vicino a Peja e nei giorni successivi sono venuti più volte a trovarci a Mitrovica portando tutto quello che apparteneva a Leander: vestiti, giochi, passeggino e lettino per donarli a una famiglia bisognosa.

