

Aggiornamento al 30.11.2010 a fondo scheda.

A.S.V.I. Onlus Via G.B. Carta, 36 20128 Milano  
Tel/Fax 02.2593971 e-mail [asviitalia@gmail.com](mailto:asviitalia@gmail.com)

055. 35 PROGETTO AIUTIAMO SHPETIM

**Progettato**  
Dicembre 2009  
**Responsabile Asvi**  
Marinella Dal Passo

**Durata**  
In corso  
**Responsabile progetti ospedalieri**  
Dr. Annoni, Dr.ssa Ribeira

**Finanziamento**  
Sottoscrizioni e donazioni

**Costi previsti**  
20.000,00 Euro  
**Collaborazioni**  
Enti, aziende e privati.

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

**Antefatto** : Shpetim è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 14.09.2009, è affetto da TETRALOGIA DI FALLOT e da SINDROME DI DOWN. I genitori di questo bimbo ci hanno contattato direttamente, presentandosi alla nostra sede di Mitrovica durante la missione di dicembre 2009 proprio nel periodo previsto per screening sanitario. I nostri medici hanno così potuto visitare il bimbo confermando la diagnosi effettuata dal Centro Clinico Universitario di Pristina stabilendone la necessità di intervento chirurgico urgente. ASVI ha quindi provveduto ad avviare le procedure necessarie per poterla curare.

**Per sostenere il progetto effettua un versamento:**  
**C/C postale 42960203 o bonifico bancario codice Iban**  
**IT13 E076 0110 9000 0004 2960 203 intestato Asvi Onlus**  
**Indicando la causale "Progetti sanitari bambini"**

L'assistenza sanitaria ai bambini è senza dubbio uno dei progetti più impegnativi e costosi. Da alcuni anni Asvi è impegnata in ambito sanitario e sempre di più il suo operato è caratterizzato nell'assistenza ai bambini kosovari affetti da patologie gravi e non curabili in Kosovo. Il corretto e tempestivo operare ha reso la nostra associazione uno dei principali referenti per la cellula sanitaria del nostro contingente militare in Kosovo (Cimic) in relazione a questo progetto. La stessa fiducia e riconoscimento ci è giunto dalla Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia - Struttura Progetto Sanità Internazionale, la quale ci ha riconosciuto unico interlocutore per i progetti sanitari rivolti al Kosovo. A questo proposito il Direttore Generale Sanità della Regione Lombardia, Dr. Carlo Lucchina, con Decreto n. 4092 del 27/4/2009, ha autorizzato, per l'anno 2009, "interventi di alta specialità, prevalentemente di cardiocirurgia, a favore di cittadini Kosovari richiesti nell'ambito del Progetto Insieme a Mitrovica dell'Associazione A.S.V.I." (così come riportato a pag. 2 del decreto su citato). L'impegno di spesa che la Regione si è assunta con questo decreto riguarderebbe la copertura di una decina di interventi per un totale di circa 150.000,00 euro. Sempre in ambito di riconoscimenti e collaborazioni, un'equipe di medici specialisti, gli stessi che hanno operato e curato i bimbi che abbiamo portato in Italia, e che lavora presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, si sono resi disponibili per eseguire uno screening sanitario in Kosovo al fine di ottimizzare le risorse. Infine la Direzione Sanitaria e Amministrativa dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, ha dato la massima disponibilità al ricovero e assistenza dei nostri bimbi. Per il 2010 abbiamo ottenuto lo stesso impegno di collaborazione da parte dei medici e della direzione dell'Ospedale Niguarda Cà Granda e anche la Regione si è verbalmente impegnata a sostenere i nostri progetti con un impegno economico pari a quello dello scorso anno. In attesa della delibera che ufficializzi l'impegno di collaborazione per l'anno in corso la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia - Struttura Progetto Sanità Internazionale, ha provveduto ad emettere un Decreto di autorizzazione al ricovero di Shpetim

**Modalità di intervento** : ASVI, appena ricevuta la richiesta da parte del Cimic si è attivata come segue

- Ha inserito il nominativo del paziente nell'elenco delle visite effettuate, dall'equipe di medici specialisti dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, durante la missione dell'dicembre 2009 in Kosovo che, oltre a verificare le diagnosi, ha prodotto un elenco di priorità di intervento legate alla gravità della patologia e allo stato di salute del paziente
- Ha provveduto ad inoltrare alla Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia - Struttura Progetto Sanità Internazionale la richiesta di intervento sanitario urgente completa del costo per l'intervento chirurgico e degenza

Una volta ottenuta la Delibera di autorizzazione al ricovero da parte della Regione ASVI si occuperà di:



1. Inviare al Cimic la documentazione necessaria per ottenere il visto d'ingresso per intervento sanitario a favore del bambino e la mamma accompagnatrice
2. garantire al bambino e alla mamma ogni copertura economica e logistica: volo aereo a/r da Pristina, accoglienza e accompagnamento all'ospedale, assistenza continua dei volontari durante tutta la permanenza in Italia, affiancamento di un interprete di lingua albanese, sostegno delle spese di vitto e alloggio per il periodo di convalescenza, dalle dimissioni al rimpatrio
3. garantire un percorso post operatorio, con copertura di eventuali spese per medicine o visite specialistiche per controlli in Kosovo

Ogni fase organizzativa è strettamente legata al percorso clinico del piccolo paziente. Modalità e costi saranno determinati dal tipo d'intervento e dai tempi necessari. Nel periodo di ricovero del bimbo è previsto che anche la mamma sia alloggiata presso la struttura ospedaliera, quindi i costi sin qui previsti sono da considerarsi molto bassi. Nella speranza che tutto vada per il meglio, si aprirà poi una nuova fase del sostegno alla famiglia nel corso della quale i costi potrebbero essere molto onerosi. Allo stato attuale, possiamo valutarli in almeno 3.000,00 Euro. Questa cifra servirà a far fronte a quanto già esposto nei punti 2-3, e sommandola al costo del Drg, determina l'importo esposto ad inizio scheda nella voce "costi previsti".

**Aggiornamento al 11.12.2009:** durante la missione Shpetim è stato visitato dai medici dell'Ospedale di Milano, Dr.ssa Ribeira (cardiochirurgo) e DR. Annoni (cardiologo), che hanno effettuato uno screening sanitario per redigere un elenco di pazienti determinando le priorità di intervento in base alla gravità delle patologie e lo stato dei bambini. Shpetim ha avuto indicazione di intervento urgente. Al ritorno dalla missione abbiamo provveduto ad inoltrare la richiesta alla Regione per il ricovero del piccolo

**Aggiornamento al 27.01.10:** in data 20 u.s. la Regione ha emesso il decreto di autorizzazione all'assistenza sanitaria di Shpetim e l'Ospedale ha dato disponibilità al ricovero. Abbiamo quindi provveduto ad inviare la richiesta al Cimic per i documenti di autorizzazione all'espatrio della bimba e la mamma che giungeranno in Italia, probabilmente con volo militare entro i primi di febbraio

**Aggiornamento al 02.02.10:** Shpetim e la sua mamma Shpresa sono giunti in Italia, ad attenderli all'aeroporto di Malpensa vi erano i volontari Asvi. Il piccino e la mamma sono stati condotti presso l'appartamento di Milano che Asvi ha appositamente affittato per accogliere i piccoli pazienti kosovari. Da domani inizierà il percorso sanitario presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano.

**Aggiornamento al 03.02.10:** oggi abbiamo accompagnato Shpetim e Shpresa (la mamma) all'ospedale per effettuare il pre-ricovero. A differenza dei casi precedenti nei quali si è effettuato direttamente il ricovero dei bimbi questa volta il dr. Vignati, responsabile della cardio pediatria, ci ha chiesto di poter effettuare le analisi, necessarie per predisporre l'intervento, in stato di pre-ricovero ed effettuare il ricovero vero e proprio il giorno prima dell'operazione che avverrà presumibilmente nella settimana dal 9 al 13 febbraio. Tutto questo è dovuto ai problemi di posti letto nel reparto di Pediatria nel quale è stato inserita anche la Cardio pediatria. Nel vecchio reparto infatti la cardio pediatria aveva disponibilità di una decina di posti letto ridotti a 4 nella nuova ubicazione. Inutile sottolineare le problematiche inerenti a questo stato di cose perchè, anche se i ricoveri dei nostri assistiti sono anticipatamente concordati con i medici, basta un'emergenza e tutto è da riorganizzare. Fortunatamente la decisione di ASVI di affittare un appartamento in zona Niguarda, permette di poter comunque assistere nel modo migliore i bimbi e le loro mamme. Shpetim è stato quindi sottoposto agli accertamenti necessari (elettrocardiogramma, ecocardiogramma, prelievo, ecc) e visitato dal Dr. Vignati. Oltre al problema cardiaco Shpetim è affetto da sindrome di Down, comunque, a parte il cuore, per il resto è in buona salute. Shpresa, la mamma, ha 26 anni e ha già 5 figli. All'arrivo era spaventata e anche molto preoccupata per i figli rimasti in Kosovo anche perchè il marito, al quale ha telefonato, le diceva che continuavano a piangere cercandola. Questa cosa ha creato un po' di tensione perchè quando Shpresa ha comunicato al marito che l'intervento si sarebbe effettuato a distanza di una settimana questi le ha detto che era troppo e che non poteva aspettare così tanto. A questo punto siamo intervenuti e, tramite Skender il nostro interprete, abbiamo fatto



sapere al papà di Shpetim che il suo bimbo ha un problema grave al cuore e che molto probabilmente dovrà restare in Italia almeno per un mese, cosa che gli avevamo già anticipato durante lo screening sanitario, e che non avevamo nessuna intenzione di passare i prossimi giorni a convincere lui che Shpetim doveva ricevere tutte le cure di cui ha bisogno per il tempo necessario. Pare che abbia capito e si sia tranquillizzato.

**Aggiornamento al 10.02.10:** domenica 7 febbraio Shpetim è stato ricoverato d'urgenza. La mattina presto Shpresa, la mamma, ci ha chiamato dicendoci che il piccolo stava male. Ci siamo precipitati e quando abbiamo visto le condizioni del bambino, era cianotico e non riusciva a respirare, lo abbiamo portato al pronto soccorso. Nel frattempo abbiamo avvisato il dr. Vignati e la dr.ssa Ribeira della situazione. Durante la visita il Shpetim ha avuto una crisi asfittica, l'hanno portato in rianimazione e messo sotto ossigeno. Dopo il ricovero sembrava stesse meglio ma ha avuto delle nuove crisi quindi è stato trasportato in terapia intensiva dove è stato intubato. A quel punto i medici hanno deciso di intervenire immediatamente. Il Dr Santoro, cardiocirurgo, ha parlato con la mamma spiegandole che, visto lo stato di Shpetim, non avrebbe potuto fare l'intervento definitivo perché in questo momento sarebbe stato molto pericoloso per il bimbo che, essendo così sofferente, non avrebbe sopportato un intervento molto impegnativo. Quindi martedì 9 febbraio sono intervenuti chirurgicamente per stabilizzare le condizioni del bambino, successivamente, tra una settimana circa, i medici rivaluteranno le cose e decideranno se e quando effettuare l'intervento definitivo. Shpetim è entrato in sala operatori alle 16 e alle 19 il chirurgo ci ha comunicato che era andato tutto bene e il bambino stava meglio. Shpresa ha potuto vederlo in serata constatando di persona le condizioni del suo bimbo. Questa mattina il Dr. Santoro ci ha detto che Shpetim ha passato una buona notte, non ha avuto crisi e sta riparando i danni subiti ieri. Sono state delle giornate pesanti considerato anche che, nel frattempo, il papà di Shpetim ha continuato a telefonare alla moglie facendole pressione, anche con minacce, perché ritornasse a casa il più presto possibile. E' una situazione veramente tragica con questa figura di padre-padrone che tiene soggiogata Shpresa, impedendole di avere contatti con la sua famiglia e mettendola con le spalle al muro tenendo in ostaggio i 4 figli che sono rimasti con lui.

**Aggiornamento al 10.02.10:** Shpetim sta abbastanza bene, naturalmente è ancora in terapia intensiva. Ieri il medico ci ha detto che le sue condizioni stanno migliorando e che hanno iniziato un graduale svezzamento farmacologico. Non va altrettanto bene la sua situazione familiare. Purtroppo la situazione è precipitata, Shpresa vessata dal marito ha ceduto e ci ha "chiesto" di tornare a casa con o senza il suo bambino. Inutile dire che Shpetim non è in condizioni di uscire dalla terapia intensiva figuriamoci se è in grado di viaggiare e, oltretutto, non ha ancora risolto il suo problema cardiologico quindi la sua permanenza in ospedale non è prevedibile. Dopo due giorni di confronti pesantissimi alla fine dei quali Shpresa ha fatto chiaramente capire che se non poteva tornare a casa si sarebbe buttata dalla finestra abbiamo deciso di rimpatriare Shpresa e farci carico di seguire direttamente il bimbo.

**Aggiornamento al 17.02.2010:** la mamma Shpresa è rientrata in Kosovo sabato 13 febbraio delegando ad Asvi le cure del suo bambino. Al momento della partenza ha pregato i volontari di accudirlo e ovviamente l'abbiamo rassicurata. Lo abbiamo seguito quotidianamente andando a trovarlo nel reparto di terapia intensiva e restando costantemente in contatto con i medici che ci confermano ogni giorno il suo percorso in salita. Ad oggi è ancora nel reparto di terapia intensiva ma le sue condizioni sono buone. È stato stubato, si è svegliato e migliora di giorno in giorno tanto che a momenti potrebbe essere trasferito in reparto. Ha incominciato anche a farsi sentire e quando ha fame strilla, come tutti i bambini, e si placa con il biberon di latte in bocca.

**Aggiornamento al 19.02.2010:** Shpetim, che ieri ha avuto un po' di febbre, oggi sta bene. La temperatura è scesa e gli esami culturali hanno dato esito negativo. È stato sottoposto ad un ecocardiogramma e i chirurghi hanno valutato che lunedì 22 febbraio sarà sottoposto all'intervento chirurgico previsto proprio perché le sue condizioni ora sono buone. Oggi siamo stati a lungo a giocherellare con lui che è sempre ricoverato nel reparto di terapia intensiva. È un pacioccone, è tranquillo e gli piace essere coccolato. Per il momento non sembra accusare l'assenza della mamma.

**Aggiornamento al 24.02.2010:** come programmato, lunedì 22 febbraio



Shpetim è stato operato e tutto è andato bene. L'intervento è stato lungo e complesso e proprio per queste ragioni i chirurghi non hanno potuto togliere anche l'ernia ombelicale ben visibile sul pancino del piccolo. Comunque ha trascorso la notte bene e si sta riprendendo abbastanza in fretta. Non è più sedato e oggi al momento della visita era ben sveglio e agitava in aria le sue gambette. Ha incominciato a prendere il latte anche se attraverso il sondino. Oggi ha telefonato la mamma per dire che vuole tornare in Italia per accudire il suo bambino e per stargli vicino. Per quanto ci riguarda la cosa è abbastanza improbabile e non solleciteremo certo un suo ritorno perché correremmo il rischio di doverci occupare, oltre che di Shpetim, anche di lei. Ora ci stiamo organizzando per il periodo che Shpetim trascorrerà in reparto in modo che abbia sempre qualcuno accanto, giorno e notte.

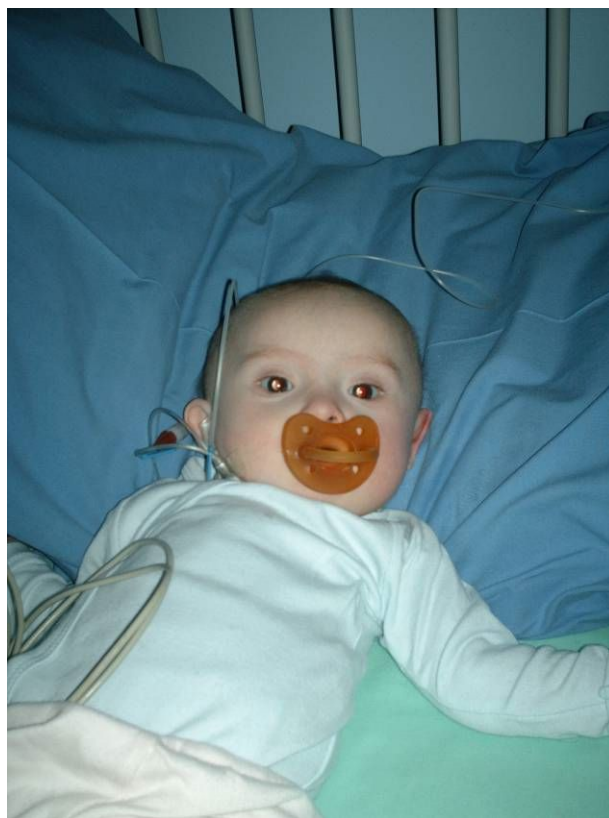
**Aggiornamento al 04.03.2010:** Shpetim sta bene, E' stato stubato e respira abbastanza bene, i medici della terapia intensiva ci hanno detto che nel giro di qualche giorno salirà in reparto. Una cosa che è rimasta ancora in sospeso è la piccola ernia ombelicale che i chirurghi non sono riusciti a sistemare per le condizioni del bimbo, nel prossimo futuro vedremo cosa si potrà fare per risolvere anche questo problema. Dato che il bimbo è rimasto solo, visto che la mamma è ritornata in Kosovo, ci siamo organizzati per assisterlo sia durante il periodo ospedaliero sia per il successivo. Un nutrito gruppo di persone ha dato disponibilità e si alternerà durante il giorno mentre le notti saranno coperte dai volontari ASVI e anche il decorso post ospedaliero sarà organizzato in questo modo.

**Aggiornamento al 15.03.2010:** Martedì 9 marzo Shpetim è uscito dalla terapia intensiva ed è stato ricoverato in reparto seguito dai volontari ASVI. Come abbiamo già avuto modo di dire Shpetim è rimasto in Italia senza la mamma, richiamata in Kosovo da una situazione familiare disastrosa. Comunque la rete di volontari organizzata per tempo si è subito attivata e il nostro piccolino è stato, per tutta la degenza, amorevolmente accudito da Laura, Lucia, Stella, Gloria, Nella e Vanna durante il giorno mentre le notti sono state coperte da Franca, Marinella, Umberto e Danilo. Venerdì 12 marzo Shpetim è stato dimesso e ha passato il primo giorno di "libertà", e anche la notte, con Franca che l'ha accudito fino al sabato pomeriggio quando è "passato" a Marinella. La serata del sabato è toccata a Umberto che, dopo aver passato la giornata ad allestire il carico del camion, si è coccolato il pargoletto fino alla mezzanotte nell'appartamento di via Monterotondo, quando è tornata Marinella che ha tenuto il piccolo con se fino al lunedì mattina quando, visto che c'è anche da pensare a lavorare, è ripreso il giro delle volontarie. Messa così sembra che il piccolo sia sballottato in giro senza riguardo ma possiamo assicurare che Shpetim è seguito con tutte le attenzioni che questa situazione richiede. E' seguito amorevolmente da tutti e nonostante i numerosi impegni di ognuno è coccolato e viziato esageratamente. C'è da dire che lui è un bimbo socievolissimo e accetta di buon grado chiunque gli dedichi un sorriso o una coccola. Il controllo è previsto per venerdì prossimo dopodiché Shpetim sarà pronto per ritornare dalla sua mamma.

**Aggiornamento al 22.03.2010:** il piccolo Shpetim stà molto bene, venerdì 26 marzo ha effettuato la visita di controllo, i medici hanno riscontrato le sue ottime condizioni di salute e hanno quindi rilasciato l'autorizzazione al rientro in Kosovo. Martedì 23 marzo la nostra Marinella lo riporterà in Kosovo, effettuando il volo di andata e ritorno nella stessa giornata, ma al rientro porterà con se un altro bimbo, Bledion di mesi uno, il quale

necessita di intervento chirurgico urgente. Per quanto riguarda Shpetym, ha conquistato tutti, i tanti volontari che si sono presi cura di lui in questo mese sono tristi per la partenza ma consapevoli che al momento non è possibile un percorso diverso. Asvi ha provveduto ad organizzare tutto quanto sarà necessario al bimbo, Marinella riconsegnerà Shpetym ai genitori dotandoli di latte, pannolini e tutto il necessario per accudire al meglio il piccolo. Alla gioia per la ritrovata salute del bimbo si contrappone l'ansia e la paura per il suo destino davvero incerto. Nel prossimo aggiornamento approfondiremo la situazione clinica e sociale.

**Aggiornamento maggio 2010:** Shpetym e la sua famiglia hanno occupato un importante ruolo nell'ambito di questa missione. Li abbiamo incontrati tre volte, due a casa loro e una terza quando sono venuti a trovarci nella nostra sede di Mitrovica. Ogni persona, famiglia o bimbo che aiutiamo trova posto in maniera indelebile nei nostri cuori e nelle nostre menti, ma che Shpetym abbia un posto speciale è innegabile. Shpetym sta bene e il vederlo sorridente in braccio a mamma e papà ci ha reso felici e più



tranquilli anche se la situazione familiare non è delle migliori. Marinella ha cercato di capire le situazioni e verificare le condizioni di vita, sia socio economiche che morali della famiglia. E' stato confortante trovare il piccolo in ottima forma, pulito e ordinato. Desideriamo aiutare la famiglia, ma temiamo molto che si utilizzi il piccolo per avere in cambio degli aiuti, molti più aiuti. Stiamo agendo per risolvere gli enormi problemi di questa famiglia, cercando di far capire al padre che non ci devono essere figli e figliastri e che questo vale per noi ma soprattutto per lui.

**Aggiornamento novembre 2010:** il piccolo Spetym è venuto a mancare. Nel corso della missione ci siamo recati a casa della sua famiglia, è stata una visita straziante, un dolore forte, condiviso e comune. Ora il piccolo Spetym riposa nel cimitero vicino a casa, noi lo porteremo sempre nel nostro cuore e ogni volta che ci sarà possibile passeremo a trovarlo. Ciao piccolo Spetym, tutti i volontari Asvi piangono la tua mancanza.

