

Aggiornamento al 30.04.2015 a fondo scheda.

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

055. 40 PROGETTO AIUTIAMO BLEDION

Progettato
Febbraio 2010
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

Antefatto : Bledion è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 10.02.2010, è affetto da ASD II NON RESTRICTIVA. Il caso di questo bimbo ci è stato segnalato dal CIMIC, la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. Il Ten. Chiolo ci ha inoltrato la cartella sanitaria di Bledion sottolineando la gravità della situazione. Abbiamo sottoposto il caso al Dr. Vignati che ne ha confermato il carattere d'urgenza

**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 Bledion.

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 22.03.2010: il Cimic, tramite il Ten. Chiolo, ci ha comunicato che il bimbo è ricoverato in ospedale a Pristina in regime di terapia intensiva. Abbiamo allora sollecitato alla regione Lombardia la firma del decreto per la copertura delle spese sanitarie e siamo finalmente riusciti a fissare il volo dell'arrivo in Italia del piccolo Bledion e della sua mamma per il martedì 23 marzo. Sullo stesso volo ci sarà anche Marinella, di ritorno dall'accompagnamento di Shpetim, che cercherà, nei limiti delle sue possibilità, ad assistere il bimbo durante il viaggio. Oltre alla bombola per ossigenoterapia della quale si è dotato, su nostra richiesta, l'aereo, Marinella si è fatta prestare dall'ospedale un saturimetro per monitorare la situazione. Viste le condizioni critiche del bimbo all'aeroporto di Verona ci sarà ad attenderli un'ambulanza, grazie alla sensibilità e disponibilità della Misericordia di Segrate, del suo Presidente e dei suoi Volontari.

Aggiornamento al 23.03.2010: Una giornata da incubo. E' solo così che si può definire la giornata di martedì 23 marzo. Il viaggio aereo di Bledion è stato una corsa contro la morte. Non stiamo esagerando!!! Il caso di questo bimbo di appena un mese di vita ci era stato presentato come grave ma non ci erano state comunicate le reali condizioni del neonato. Per puro caso Marinella, visto che si era recata in Kosovo ad accompagnare Shpetim (vedi scheda aiutiamo Shpetim), era sullo stesso volo di Bledion e la mamma e sapendo ciò si era procurata un saturimetro per monitorare la situazione del bimbo. Ci era stato infatti comunicato che il bimbo avrebbe potuto avere bisogno di ossigeno. Quello che non ci è stato detto è che Bledion aveva costantemente bisogno di ossigeno ed era in condizioni gravissime. Di fatto sono state due ore di volo tremende con il bimbo che aveva dei momenti di desaturazione pazzeschi e la bombola dell'ossigeno (fornita dalla compagnia aerea) che non erogava bene e che è terminata prima dell'atterraggio quindi si è dovuto ricorrere ad una in dotazione all'equipaggio. Visto che le condizioni del bimbo, una creaturina di 2,3 chili, peggioravano Marinella ha chiesto al comandante dell'aereo se poteva "schiacciare sull'acceleratore" e così ha fatto. Il comandante ha chiesto l'autorizzazione ad un atterraggio veloce per l'emergenza che gli è stato accordato. All'arrivo all'aeroporto di Verona c'era un'ambulanza del 118 che si è occupata subito del bambino. Dopo averne constatato le condizioni si è deciso di



ricoverarlo all'ospedale di Verona perché non avrebbe potuto sopportare il viaggio fino a Milano. All'ospedale è stato portato immediatamente in terapia intensiva dove gli hanno fatto i primi accertamenti e subito dopo è stato operato d'urgenza. In attesa degli eventi, oltre a Marinella, c'era anche l'equipaggio della Misericordia di Segrate che stava aspettando Bledion e la mamma all'aeroporto che ringraziamo per la grande disponibilità, in particolare Daniele che, essendo al suo terzo viaggio con noi, faceva fatica a staccarsi ma, visto che non c'erano altre possibilità, alla fine si è deciso a ritornare a Milano. Harije, la mamma, non è mai stata sola, i nostri volontari le sono stati vicini sia durante l'attesa dell'esito dell'intervento fino alla definizione logistica della questione. Una volta capito che il bimbo non si sarebbe mosso da Verona ci si è posto il problema della sistemazione della mamma. Fortunatamente durante questi anni abbiamo allacciato rapporti di conoscenza e collaborazione con altre associazioni che, come noi, si occupano di casi come quello di Bledion. Abbiamo subito contattato Michele presidente de *Il Castello dei Sorrisi*, una onlus analoga alla nostra con base operativa a Verona. Michele ha dato la massima disponibilità e si è subito attivato per trovare delle soluzioni. Purtroppo, vista l'ora tarda, per la prima sera Harije ha dovuto dormire in una pensione ma già la mattina successiva ha "traslocato" presso un istituto di suore che la ospiterà per il tempo necessario. Michele ha anche contattato una mediatrice linguistica che affiancherà Harije durante le visite in ospedale e i colloqui con i medici. Sono state inoltre allertate una serie di volontarie che si occuperanno della giovane mamma durante le lunghe giornate di attesa. Tutto questo durante l'attesa dell'esito dell'intervento. Bledion è entrato in sala operatoria alle 16,30 circa ed è uscito alle 21. Fortunatamente è andato tutto bene, l'equipe di cardiocirurgia del Dr. Luciani ha effettuato con successo l'intervento alla fine del quale Bledion è stato ricoverato in terapia intensiva dove è tuttora. Il bimbo sta bene ha un decorso post operatorio normale, già il giorno successivo all'intervento i medici hanno diminuito la sedazione, è ancora intubato ma contano che a breve potrà respirare da solo.

Aggiornamento al 28.03.2010 da Michele Betetto del Castello dei Sorrisi Onlus: Bledion sta bene, lo tengono in terapia intensiva cardiocirurgica anche oggi, per scrupolo e per fare le cose con calma, dovrebbe passare lunedì mattina in terapia intensiva pediatrica, un reparto off-limits e propedeutico all'arrivo in pediatria, dove è monitorato ma estubato. La mamma sta bene, più tranquilla, e' con noi pranzo e cena; agli incontri con i medici sempre con la mediatrice culturale e quasi sempre anche con una nostra volontaria .a meno di problematiche (vi avvertirei subito) credo che possiamo aggiornarci lunedì ora pranzo.

Aggiornamento al 30.03.2010: oggi i volontari Asvi sono andati a trovare la mamma del piccolo Bledion a Verona. Non abbiamo potuto vedere il bambino perché ancora ricoverato in terapia intensiva della cardiocirurgia. Sta comunque bene ed è pronto per essere trasferito nella terapia intensiva pediatrica, ma la mancanza di un posto letto libero lo costringe a rimanere lì anche oggi. Speriamo che domani possa uscire, così potrà trascorrere un po' più di tempo con la sua mamma. Con lei abbiamo passato l'intera mattinata e pranzato insieme, aiutati nella traduzione da Hazir, lo zio di Ariola, la bimba che proprio questa mattina abbiamo portato all'aeroporto di Verona per rientrare a casa. Hazir ha accompagnato la mamma al momento della visita in terapia intensiva per consentire la comunicazione tra lei e il personale medico. Più tardi Hajrije ci ha ricordato la terribile giornata di martedì esprimendo tutta la sua riconoscenza e gratitudine a Marinella che ha preso in mano la situazione perché lei era così impaurita e annichilita da non riuscire a reagire. Ora si è ripresa e i progressi di Bledion l'hanno resa più tranquilla e le hanno ridato il buon umore e questo rasserena anche noi. Ovviamente la preoccupazione le rimane anche perché il bambino è veramente piccolo e sottopeso, ma la rassicuriamo che dopo questa batosta non avrà difficoltà a recuperare. Nonostante la lontananza siamo costantemente aggiornati da Michele ed aspettiamo la notizia del passaggio di reparto di Bledion.



Aggiornamento al 02.04.2010: la mattina del 31 marzo Bledion è passato nel reparto di Terapia Intensiva Pediatrica dove la mamma può accedere più volte al giorno per stare con il suo piccolo. Si prevedeva un passaggio in reparto nel giro di 24-48 ore ma Bledion, che sta bene dal punto di vista cardiologico, ha un lieve problema dal punto di vista respiratorio per cui i medici preferiscono trattenerlo in Terapia Intensiva Pediatrica, supportandolo sia farmacologicamente sia con la fisioterapia respiratoria, e dimmetterlo solo quando le sue condizioni saranno perfette. Si tratta di un problema prevedibile, date anche le piccole dimensioni di Bledion, ma superabili. La mamma, sempre affiancata dai volontari dell'Associazione "Il Castello dei Sorrisi" di Verona, è serena ed assiste amorevolmente il suo bambino. Speriamo di poterlo vedere e coccolare presto anche noi che non mancheremo di andare a trovarlo non appena sarà trasferito in reparto.

Aggiornamento al 16.04.2010: il piccolo Bledion stà bene, ha brillantemente superato l'intervento chirurgico anche se rimangono alcuni problemi da risolvere. La nostra Marinella si è recata a Verona lo scorso martedì (13.04.2010) per fare visita al piccolo e alla sua mamma, hanno trascorso insieme un po' di tempo ed è stata anche l'occasione per definire la prosecuzione del sostegno. Marinella, nostra Responsabile dei Progetti sanitari, e Michele Betetto, Presidente dell'Associazione Castello dei Sorrisi, dopo aver valutato attentamente la situazione, hanno convenuto che la prosecuzione del sostegno a Bledion sia affidata al Castello dei Sorrisi, questo per garantire la continuità sia sotto l'aspetto sanitario che affettivo. Naturalmente resteremo vicini a Bledion e alla sua famiglia, ma la gestione e lo sviluppo di questa importantissima azione umanitaria è affidata in maniera definitiva al Castello dei Sorrisi di Verona, che ringraziamo per tutto quello che ha fatto e per quello che farà.

Aggiornamento luglio 2010: nel corso dello screening sanitario bambini che abbiamo realizzato a Mitrovica, Bledion è stato visitato dal nostro cardio pediatra dott. Annoni il quale ha trovato il bimbo in buone condizioni.

Aggiornamento dicembre 2010: nel corso dello screening sanitario bambini che abbiamo realizzato a Mitrovica, Bledion è stato visitato dal nostro cardio pediatra dott. Annoni il quale ha trovato il bimbo in buone condizioni.

Aggiornamento gennaio 2013: nel corso dello screening sanitario bambini che abbiamo realizzato a Mitrovica, Bledion è stato visitato dal nostro cardio pediatra dott. Annoni il quale ha trovato il bimbo in buone condizioni.

Aggiornamento aprile 2014: nel corso dello screening sanitario bambini che abbiamo realizzato a Mitrovica, Bledion è stato visitato dal nostro cardio pediatra dott. Annoni il quale ha trovato il bimbo in buone condizioni.

Aggiornamento aprile 2015: nel corso dello screening sanitario bambini che abbiamo realizzato a Mitrovica, Bledion è stato visitato dal nostro cardio pediatra dott. Annoni il quale ha trovato il bimbo in buone condizioni.

