

## 055. 55 PROGETTO AIUTIAMO ERAND

Aggiornamento al 31.07.2014 a fondo scheda.

**Progettato:** Marzo 2011 **Durata:** Concluso **Finanziamento:** Sottoscrizioni e donazioni **Costi previsti:** 21.000,00 Euro **Responsabile Asvi:** Marinella Dal Passo

**Responsabile ospedalieri:** Dr. Annoni

**Collaborazioni:** Enti, aziende e privati.

**Antefatto:** Erand è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 30/05/2010, è affetto da AV CANALIS COMPLETA. Il caso di questo bimbo ci è stato segnalato dal CIMIC, la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. Il Caporal Maggiore scelto Cosenza ci ha inoltrato la cartella sanitaria di Erand 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. 3702 del 14/04/2010, ha autorizzato, per l'anno 2010, "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 2011 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 Erand.

**Modalità di intervento:** ASVI, appena ricevuta la segnalazione dal Cimic, si è attivata come segue: 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:

- Inviare al Cimic la documentazione necessaria per ottenere il visto d'ingresso per intervento sanitario a favore del bimbo e la mamma accompagnatrice
- Garantire al bimbo 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
- 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 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 18.03.2011:** in data odierna abbiamo provveduto ad inoltrare alla



Regione Lombardia la richiesta di copertura spese sanitarie per Erand.

**Aggiornamento al 22.04.2011:** oggi abbiamo ricevuto il Decreto della Regione Lombardia che autorizza l'ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano all'erogazione di prestazioni sanitarie a favore di Erand. Ci siamo subito attivati per ottenere il visto necessario inviando tutta la documentazione al CIMIC che provvederà ad inoltrare la richiesta alla Ambasciata d'Italia a Pristina

**Aggiornamento al 30.04.2011:** durante la missione in Kosovo abbiamo incontrato i genitori del piccolo Erand. Abbiamo comunicato loro che se fossimo riusciti ad ottenere il visto in tempo utile avremmo prenotato il volo per domenica 8 maggio. Con l'occasione abbiamo anche spiegato quello che il bimbo e Gezime, la sua mamma, avrebbero trovato al loro arrivo in Italia e come eravamo organizzati per accoglierli e seguirli.

**Aggiornamento al 09.05.2011:** ieri Erand e mamma Gezime sono arrivati all'aeroporto di Orio al Serio. Ad aspettarli c'erano i volontari ASVI ma loro, rispetto ad altri, sono stati fortunati perché sullo stesso volo c'era Luljieta la nostra collaboratrice/interprete/amica nonché figlia adottiva del Presidente di ASVI, che le ha supportate durante il viaggio e le seguirà durante la loro permanenza presso di noi. Martedì 10 maggio è prevista la visita di pre-ricovero per verificare le condizioni del bambino e programmare l'intervento.

**Aggiornamento al 12.05.2011:** abbiamo portato Erand a fare la visita di pre-ricovero martedì 10 maggio e il dottor Vignati, Direttore della Cardiologia Pediatrica del Niguarda, che l'ha visitato ha confermato la diagnosi. Durante la visita, grazie alla presenza di Luljieta, il cardiologo ha spiegato a mamma Gezime che il suo bimbo sarà sottoposto a cateterismo per decidere il tipo di intervento e, successivamente, all'intervento vero e proprio. Il ricovero di Erand è stato programmato per domenica 15 maggio per essere sottoposto il lunedì a cateterismo e il venerdì successivo all'intervento chirurgico. Naturalmente la programmazione potrà subire delle variazioni quasi sempre dovute a urgenze sia riguardo ai pazienti che organizzative del reparto.

**Aggiornamento al 16.05.2011:** Erand è stato sottoposto a cateterismo lunedì 16 maggio per verificare che non vi fossero compromissioni polmonari tali da inficiare l'intervento. Il dottor Vignati, che ha eseguito l'esame ha confermato che Erand può essere sottoposto al necessario intervento di cardio chirurgia che, salvo imprevisti, è stato fissato per giovedì 19 maggio.

**Aggiornamento al 20.05.2011:** mercoledì 18 maggio il cardiocirurgo, Dottoressa Ribeira, ha incontrato i genitori di Erand per spiegare loro le modalità e difficoltà dell'intervento al quale il loro bimbo doveva essere sottoposto. Contrariamente al solito, nel caso di Erand, al colloquio erano presenti entrambi i genitori perché il padre, avendo un visto di ingresso per motivi di lavoro, ci ha chiesto se poteva assistere la moglie e il figlio in un momento così difficile. Naturalmente non ci siamo opposti ponendo come unica condizione che non soggiornasse nell'appartamento di ASVI. La cardiocirurgo ha spiegato a Gezime e al marito che la cardiopatia del piccolo Erand era alquanto complessa, ha spiegato le modalità di intervento e i rischi possibili. Naturalmente la mamma e il papà erano molto sconvolti anche se consapevoli della necessità dell'operazione visto che, come ha spiegato la dottoressa, o si interviene subito o Erand potrebbe non essere più operabile con tutto quello che ne consegue. L'intervento è stato effettuato con successo, giovedì 19 maggio, Erand è entrato in sala operatoria alle 8 del mattino e alle ore 14 i chirurghi ci hanno comunicato che avevano finito e che era andato tutto bene. Abbiamo telefonato subito ai genitori, che stavano aspettando l'esito dell'intervento insieme, dando loro la bella notizia e dandogli anche appuntamento per accompagnarli in terapia intensiva dove avrebbero potuto parlare con i chirurghi e vedere il loro piccolo. La sera stessa entrambi i genitori hanno fatto visita al piccolo Erand nel reparto di terapia intensiva e, anche se il fatto di vedere il suo corpicino attraversato da tubi di diversa natura li ha un po' scioccati, erano felici di vederlo in buone condizioni anche se, come hanno spiegato i medici, si dovrà aspettare qualche giorno per dichiararlo fuori pericolo.

**Aggiornamento al 23.05.2011:** il decorso post operatorio di Erand procede regolarmente. I medici hanno iniziato lo svezzamento sia farmacologico che respiratorio e il piccolo risponde bene. Nei giorni scorsi ha avuto una lieve complicazione polmonare, che gli ha causato un po' di febbre, che si è risolta dopo la somministrazione di antibiotici. I genitori di Erand si recano quotidianamente a fargli visita, il papà va in terapia intensiva alle 7 di mattina e alle 12, invece la sera tutti e due vengono accompagnati da un volontario ASVI e da Luljieta per parlare con i medici e avere notizie dettagliate sull'andamento della situazione.

**Aggiornamento al 27.05.2011:** giovedì 26 maggio Erand è stato trasferito in reparto. Le sue condizioni sono buone e, sicuramente, accudito amorevolmente da mamma e papà, miglioreranno sempre più. Dobbiamo dire che la presenza del padre, sempre discreta, è stata un sostegno non indifferente per mamma Gezime, molto fragile dal punto di vista emotivo. E' commovente vedere la dedizione con la quale il giovane padre si dedica al figlio.



**Aggiornamento al 08.06.2011:** il percorso di Erand nel reparto di cardiologia pediatrica si è finalmente concluso e domani, giovedì 9 giugno lui e mamma Gezime saranno dimessi. I volontari li hanno seguiti durante tutta la degenza supportando la mamma, che comunque era assistita dal marito, in particolare durante i colloqui con i medici che hanno puntualmente spiegato loro le varie tappe del percorso. Il papà di Erand, mercoledì 8 giugno, ha fatto ritorno in Kosovo ormai tranquillizzato dal fatto di sapere che il suo bimbo sta bene. Erand e la mamma resteranno ospiti di ASVI almeno per altre due settimane prima di fare ritorno a casa.

**Aggiornamento al 22.06.2011:** lunedì 20 giugno il piccolo Erand è stato sottoposto alla visita di controllo. Il bimbo sta bene, anche se dovrà continuare la terapia farmacologica, e i medici hanno dato il via libera al rimpatrio. Erand e mamma Gezime saranno nostri ospiti ancora per qualche giorno, giusto il tempo di fare i documenti e prenotare il volo. Durante la permanenza nell'appartamento le volontarie di ASVI hanno insegnato alla mamma la preparazione e la somministrazione delle pappe che il bimbo sembra gradire molto, si è ormai abituato alla presenza di persone diverse anche se non si stacca mai dalla sua mamma.

**Aggiornamento al 24.06.2011:** oggi Erand e la mamma hanno fatto ritorno in Kosovo. Il bimbo sta bene anche se dovrà continuare la terapia farmacologica. Lo rivedremo in occasione dello screening sanitario che si terrà il 17/18 luglio prossimi presso la sede ASVI di Mitrovica, per una visita di controllo

**Aggiornamento al 01.07.2011:** il piccolo Erand è stato visitato dai nostri specialisti nel corso dello screening sanitario effettuato a Mitrovica, la sua situazione generale è buona ma resta grave il suo problema cardiaco che con l'intervento in Italia è stato temporaneamente contenuto ma presenterà a breve seri problemi. A Erand è stato applicato un pacemaker e il suo futuro non è certamente roseo, ma noi non ci arrendiamo.

**Aggiornamento al 10.12.2011:** il piccolo Erand è stato visitato dai nostri specialisti nel corso dello screening sanitario effettuato a Mitrovica, la sua situazione si è complicata e anche dall'analisi degli accertamenti effettuati negli scorsi mesi in Kosovo nulla lascia presagire in un futuro roseo. Il bimbo necessita del controllo semestrale del pacemaker, i nostri specialisti hanno spiegato che è possibile effettuarlo sia in Kosovo che nella vicina Macedonia, ma il padre, adducendo una serie di motivazioni più o meno discutibili, ha insistito perchè sia fatto in Italia. Vista la seria e rischiosa situazione ci siamo impegnati perchè la si possa fare in Italia nei prossimi mesi, ma accollandolo le spese alla famiglia in quanto l'insistenza ci è parsa pretestuosa in quanto il controllo è fattibile in Kosovo a costo zero.

**Aggiornamento al 24.02.2012:** oggi ci siamo recati in aeroporto a Orio al Serio per accogliere Erand e la sua mamma, ma non sono andati usciti dalla porta "arrivi", dopo una certa attesa ci siamo recati al banco della compagnia di volo e abbiamo capito che non erano mai partiti per l'Italia, alcune telefonate con i nostri referenti in Kosovo hanno poi dissipato ogni dubbio, Erand, madre e padre ci hanno usato per ottenere i visti per poi raggiungere una meta diversa dall'Italia, un nuovo viaggio della speranza, quella speranza sanitaria che in Italia non era garantita, i nostri medici avevano escluso ogni possibile intervento. Alla prima arrabbiatura abbiamo reagito pensando che nella stessa situazione probabilmente avremmo fatto lo stesso, buona fortuna Erand.

**Aggiornamento luglio 2014:** nel corso della missione di luglio 2014 abbiamo incontrato casualmente il padre di Erand. Eravamo nel bar di un centro commerciale di Pristina, quando ci siamo accorti della presenza del padre del bimbo, senza alcun indugio l'abbiamo avvicinato e dopo averlo salutato abbiamo chiesto come stesse il bimbo. Fortunatamente la risposta è stata positiva e pare che il bimbo stia bene e che dopo l'operazione eseguita in Svezia abbia fatto rientro in Kosovo. Il padre di Erand era in notevole imbarazzo, ma a noi il passato non crea problemi, ribadiamo ancora una volta che se con il suo comportamento scorretto ha davvero salvato la vita del piccolo Erand non abbiamo nulla da dire, anzi ne siamo proprio felici.

