

Aggiornamento al 13.12.2015 a fondo scheda.

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

055.83 PROGETTO AIUTIAMO ELMEDINA

Progettato
Maggio 2015
Responsabile Asvi
Marinella Dal Passo

Durata
In corso
Responsabile progetti ospedalieri
Dr. Annoni

Finanziamento
Sottoscrizioni e donazioni

Costi previsti
Euro 15.000,00
Collaborazioni
Enti, aziende e privati.

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

Antefatto : Elmedina è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 27/01/2013. E' affetta da una grave patologia cardiaca Elmedina è stata visitata dal Dr. Annoni durante lo screening sanitario organizzato a maggio 2015 presso la sede ASVI di Mitrovica, che ha segnalato la necessità di un intervento chirurgico urgente.

Per sostenere il progetto effettua un versamento:
C/C postale 42960203 o bonifico bancario codice
C/C Bancario Iban: IT81P052163408000000004570
intestato Asvi Onlus

Indicando la causale "Progetti sanitari bambini"

Modalità di intervento: ASVI si è assunta tutti gli oneri relativi a questo intervento facendosi carico delle spese così come esposto nei Costi Previsti che riguardano:

- Viaggio
- Vitto e alloggio
- Ospedalizzazione

Oltre a questo l'Associazione si è fatta carico dell'approntamento dei documenti per la richiesta dei visti necessari per l'espatrio.

Aggiornamento al 11/05/2015: nella missione di maggio 2015 si è tenuto lo screening sanitario per determinare la necessità di interventi cardiocirurgici non effettuabili in Kosovo durante il quale il cardiologo Dr. Annoni ha visitato la piccola Elmedina evidenziando la necessità di un intervento cardiocirurgico urgente. La patologia di cui è affetta Elmedina necessita, per essere risolta, di tre interventi fatti nell'arco dei 5 anni di vita. La bimba avrebbe dovuto essere sottoposta al primo intervento appena nata ma purtroppo questo non è avvenuto quindi la sua attuale situazione è molto critica. La cosa urgente da fare ora è sottoporre la bimba a cateterismo cardiaco per determinare se è ancora operabile. Visto che non c'è molto tempo da perdere ci siamo impegnati con i genitori per portare la bimba in Italia il prima possibile.

Aggiornamento 10/06/2015: dopo avere preso accordi con il Dr. Vignati, direttore della cardiologia pediatrica del Niguarda, abbiamo iniziato a predisporre la documentazione necessaria per la richiesta del visto presso la nostra ambasciata di Pristina. Sabato 20 giugno Elmedina e mamma Zelfije arriveranno all'aeroporto di Verona. Noi saremo lì ad accoglierle per accompagnarle all'ospedale di Milano.

Aggiornamento 20/06/2015: questo pomeriggio Elmedina e la sua mamma sono arrivate all'aeroporto di Verona, ad attenderle vi erano i volontari Asvi. Dopo un viaggio di trasferimento molto tranquillo, bimba e mamma sono state ricoverate nel reparto di cardio-pediatria dell'ospedale Niguarda di Milano. Elmedina è stata immediatamente assistita dal personale sanitario e visitata dal cardiologo dott. Annoni, lunedì 22 giugno sarà sottoposta a cateterismo e sapremo così è ancora possibile operarla.

Aggiornamento 22/06/2015: oggi Elmedina è stata sottoposta a cateterismo cardiaco. Purtroppo le cose non sono andate come speravamo. La bimba è sì operabile ma il chirurgo potrà solo effettuare un intervento palliativo e non quello di cui la bimba effettivamente necessita. La patologia di cui è affetta Elmedina richiede una correzione chirurgica in tre fasi, la bimba avrebbe dovuto essere sottoposta al primo intervento entro, al massimo, il primo anno di vita ma purtroppo questo non è accaduto e la sua situazione è stata gravemente compromessa.

Aggiornamento 23/06/2015: Elmedina è entrata in sala operatoria alle 8 del mattino e alle 11 il cardiocirurgo Dr. Marianeschi ci ha chiamato confermandoci che ha potuto



eseguire solo l'intervento palliativo perchè le condizioni della bimba non hanno consentito altro. Questo intervento è comunque una possibilità per Elmedina infatti possiamo sperare che le cose vadano per il meglio e che tra 6/8 mesi le sue condizioni migliorino e ci sia la possibilità di sottoporla ad un nuovo intervento. Intanto aspettiamo insieme alla sua mamma che passino le prossime ore e la piccola sia dichiarata fuori pericolo.

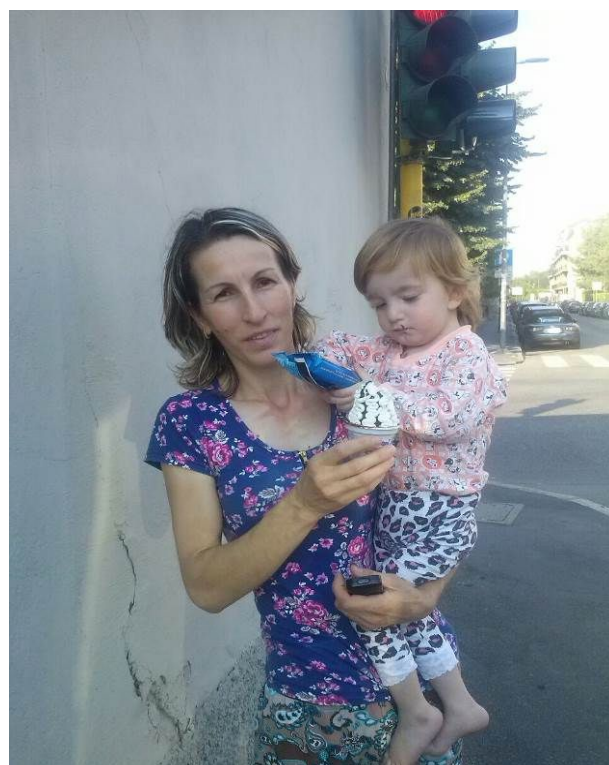
Aggiornamento 28/06/2015: ormai è quasi una settimana che Elmedina è in terapia intensiva. Purtroppo le sue condizioni non migliorano e i medici sono costretti a mantenere la sedazione per evitare che abbia crisi. Il suo corpicino non riesce ad adattarsi alla nuova situazione e l'ipertensione polmonare non cenna a diminuire. Sapevamo che le condizioni della bimba erano gravi ma mandarla a casa senza fare nulla sarebbe equivalso ad una condanna a morte certa. Così abbiamo ancora la speranza che ce la faccia. Tutti i giorni accompagniamo mamma Zelfjie in terapia intensiva nella speranza di avere buone notizie e cerchiamo di starle vicini e rassicurarla il più possibile anche se il suo strazio è il nostro. Dai Elmedina!! stiamo tutti aspettando il tuo risveglio.

Aggiornamento 02/07/2015: Elmedina ha ascoltato il nostro appello e finalmente ieri ha aperto gli occhi. È stata estubata ed è stata eliminata quasi del tutto la sedazione. Nel primo pomeriggio abbiamo accompagnato la mamma in terapia intensiva dove ha potuto stare parecchie ore accanto alla sua bimba. In questo delicato momento, la vicinanza madre-figlia è fondamentale per entrambe: la bambina si sente accudita, coccolata e non abbandonata in uno stanzone asettico con tanti sconosciuti, la madre può allentare la tensione che ha accumulato in questo lungo periodo. Dopo una lunga settimana in cui Elmedina ci ha tenuti tutti sulle spine e in cui tutte le sere ci siamo sentiti dire dai

medici che la situazione non presentava significativi miglioramenti, vederla sorridere e giocare ci ha permesso di tirare un sospiro di sollievo. E chissà forse alla mamma Zelfjie tornerà anche l'appetito che ansia e stress le hanno fatto perdere. Oggi abbiamo trovato Elmedina sveglia e reattiva, ha giocato e chiacchierato anche con gli infermieri, cosa che ci ha fatto molto piacere e che ci è sembrata tanto strana perché prima che fosse operata Elmedina era quasi sempre in lacrime e comunque molto diffidente nei confronti di chiunque. Ha incominciato anche a mangiare e sembra lo abbia fatto di gusto. I medici si esprimono comunque in modo prudente, ma noi che l'abbiamo accompagnata in questo difficile percorso, che l'abbiamo osservata e coccolata vogliamo sperare che ce l'abbia fatta.

Aggiornamento 08/07/2015: Elmedina ha fatto passi da gigante e venerdì 3 luglio è stata trasferita nel reparto di cardiopediatria amorevolmente accudita da mamma Zelfjie e costantemente monitorata e tenuta sotto controllo da medici e infermieri. Da ieri è stato sospeso il monitoraggio per cui ipotizziamo che le sue dimissioni dall'ospedale siano imminenti. Anche a noi sembra che la bimba stia bene e, nonostante sia molto timida e introversa, talvolta riusciamo a strapparle qualche sorriso. Le è venuto un bell'appetito tanto che non avanza nulla del cibo che le viene dato e la mamma ci ha chiesto di portarle qualcos'altro da mangiare. L'abbiamo subito accontentata fiduciosi di vederla crescere come tutti gli altri bambini perché, proprio a causa della sua malattia, è più piccola della norma. Ma siamo certi che recupererà presto!

Aggiornamento 13/07/2015: come avevamo previsto venerdì 10 luglio la piccola Elmedina e la sua mamma hanno lasciato l'ospedale. Ora sono ospitate presso la casa accoglienza ASVI in attesa del controllo a cui la bimba dovrà essere sottoposta ad una settimana dalle dimissioni. Elmedina, compatibilmente con la sua situazione cardiologica, sta bene ha appetito e socializza volentieri con i volontari. E' veramente una gioia sentirla ridere, giocare e parlare e sembrano così lontani i giorni in cui disperavamo che ce la facesse. Purtroppo il corredo farmacologico che accompagnerà la bimba per i prossimi mesi è notevole ma è fondamentale soprattutto per uno dei farmaci prescritti, il Sildenafil, che a parte essere molto costoso è un farmaco ospedaliero e quindi non reperibile in una normale farmacia. Fortunatamente gli ottimi



rapporti e la disponibilità della direzione dello Spitalul Monza di Bucarest (vedi progetto Bimbi in Romania) hanno risolto i non pochi problemi per la reperibilità di questo farmaco. L'ospedale di Bucarest si è infatti fatto carico di fornire il Sildenafil ad Elmedina nella quantità richiesta a copertura dei 6 mesi di terapia di cui la bimba necessita.

Aggiornamento 17/07/2015: oggi abbiamo accompagnato Elmedina e mamma Zefjie al controllo programmato. La situazione della bimba è stabile e i medici hanno confermato la terapia farmacologica per i prossimi mesi. Con questo caldo e il fisico debilitato da 10 giorni di terapia intensiva Elmedina si è ritrovata il corpicino ricoperto di puntini rossi che si sono un po' infettati. In occasione del controllo cardiologico la bimba è stata visitata da un pediatra che ha confermato che lo sfogo è dovuto solo al calore perchè ci era venuto il dubbio che si trattasse di malattia esentematica. Su consiglio del medico abbiamo provveduto a dare le indicazioni alla mamma sia per la pulizia che per la cura della bimba. Domenica 19 Elmedina e la sua mamma faranno ritorno in Kosovo. Mamma Zefjie è molto provata, è stato uno sforzo notevole affrontare tutto il percorso sanitario della sua bambina senza il supporto diretto dei familiari, ed è stato anche difficoltoso per lei assimilare e eseguire correttamente la preparazione e la somministrazione dei farmaci di cui la bimba necessita. Noi le siamo stati vicini in questo periodo offrendole tutto il supporto possibile. La prossima settimana, in occasione della missione ASVI che si terrà dal 22 al 29 luglio in Kosovo, faremo visita alla famiglia per spiegare bene la situazione della bimba e verificare che la terapia sia seguita correttamente. Il percorso di Elmedina è ancora lungo e pieno di incognite noi le auguriamo con tutto il cuore che l'intervento appena subito e le medicine facciano effetto e che tra sei mesi i medici possano fare il passo successivo per dare alla nostra piccola amica una migliore qualità della vita.

Aggiornamento 26/07/2015: il papà e uno zio ci aspettano in un luogo convenuto per accompagnarci a casa di Elmedina. La troviamo in buone condizioni anche se ci riferiscono che mangia poco, probabilmente per l'eccessivo caldo. La ferita è bella e la saturazione, misurata tra urla e strilli, è buona (83). Marinella spiega dettagliatamente al papà il percorso clinico di Elmedina, sia quello già superato, sia quello che la attende nei prossimi mesi e anni. Il papà è al corrente di quello che la bambina dovrà affrontare perchè gli era già stato prospettato prima che ci incontrasse, ma non aveva trovato nessuno che potesse farsi carico del problema. Informiamo poi la famiglia che siamo riusciti a procurare l'importante e costoso farmaco che arriverà la settimana prossima e che la nostra referente in Kosovo provvederà a fargli avere. Raccomandiamo che a breve Elmedina venga sottoposta a visita cardiologica per verificare che il versamento cardiaco riscontrato alle dimissioni si sia risolto. Rimarremo comunque in contatto fino al prossimo screening sanitario di ottobre.

Aggiornamento al 13.12.2015: nel corso dello screening sanitario bambini svoltosi in Kosovo nei giorni 12 e 13 dicembre 2015, oltre alla visita di controllo, abbiamo avuto il piacere di rivedere Elmedina. La visita si è però ben presto trasformata in una tragedia, le condizioni generali della bimba sono apparse subito non buone, inoltre l'eco cardiogramma e la successiva visita specialistica effettuata dal nostro cardio-pediatra dott. Annoni ha evidenziato l'inefficacia della cura. Sapevamo che la situazione era disperata ma ci avevamo sperato. Il dott. Annoni ha dovuto dire la tragica realtà spiegando alla famiglia con infinita umanità ogni dettaglio. Purtroppo la bimba non è operabile, il nostro medico pensa che non resti molto tempo alla piccina. Siamo rimasti sconvolti da questa autentica sentenza ma il nostro impegno è stato quello di affiancare i genitori nel doloroso cammino, per questo abbiamo garantito loro ogni assistenza possibile e utile per la bimba. Nonostante la chiarezza con cui il medico ha spiegato le cose, riteniamo che i genitori non le abbiano capite o voluto capire fino in fondo, dopo aver a nostra



volta ribadito più volte la situazione e i suoi futuri sviluppi, davanti alla loro incrollabile speranza abbiamo smesso di insistere. Staremo vicini a loro con affetto e supportandoli Elmedina dovrà stare sotto stretto controllo medico, un compito affidato ai dottori kosovari, questo per farla soffrire il meno possibile.

