

# PROGETTO SANITARIO PER OLENA



Lena e Julia arrivano a Monza il 9 giugno 2011.

Lena Viene ricoverata il 3 ottobre 2011.

Il trapianto avviene il 11 ottobre 2011.

Lena esce dall'ospedale il 14 febbraio 2012.

Il 30 novembre 2012 l'ultima visita.

Lena si riprende la sua vita il 1 dicembre 2012.

## COME E' NATO IL PROGETTO

La richiesta di aiuto è arrivata con l'intermediazione di Oksana della "Associazione Culturale Stranieri dell'Est - Betulla" di Monza. La ragazzina ha 16 anni, si chiama Elena (Olena, in Ucraino), ed è affetta da una malattia rara, denominata PNH, ovvero "emoglobinuria parossistica notturna". Una malattia in qualche modo simile ad una leucemia, ma con crisi cicliche che vanno ad aggravarsi progressivamente e provocano numerose complicazioni quali trombosi e lesioni agli organi vitali.

## LA FASE PREPARATORIA

Abbiamo cercato di reperire il maggior numero di informazioni possibili ed abbiamo provveduto ad inoltrarle all'Ospedale San Gerardo di Monza per un parere al riguardo. All'Ospedale di Monza siamo stati indirizzati al Dott. Rovelli (trapiantologo) ed al Prof. Biondi (primario di pediatria); entrambi sono stati davvero professionali ed efficienti, hanno richiesto di compilare un formulario ai corrispondenti dell'Ospedale di Kiev nel quale Elena è attualmente in cura. All'Ospedale San Gerardo hanno inoltre confermato l'impossibilità da parte dell'Ospedale di Kiev di fornire le cure necessarie ad Elena, ovvero nell'eventualità di un trapianto di midollo, con la ricerca di un donatore, dal momento che Elena non ha parenti in grado di fornire le cellule staminali necessarie all'uopo. La dottoressa dell'Ospedale di Kiev ha rilasciato una dichiarazione in tal senso, confermando che la struttura nella quale lei opera non è in grado di provvedere ad un intervento del tipo necessario. L'Ospedale San Gerardo a questo punto ha rilasciato una dichiarazione ufficiale di disponibilità a prendersi cura del caso di Elena.

## LA FASE BUROCRATICA

Il caso di Elena, corredato dai documenti necessari, è stato presentato alla Sezione Progetti di Sanità Nazionale ed Internazionale della Regione Lombardia. La domanda è stata vagliata ed accolta. Questo è il risultato di un intenso lavoro durato settimane, di contatti con le parti interessate, in primis il dott. Rovelli responsabile del Centro di trapianto di midollo osseo dell'Azienda ospedaliera San Gerardo di Monza, una persona sempre disponibile e di grande umanità: decisivo il suo contatto telefonico con il dirigente del settore interessato della regione, una autorevole e professionale voce che ha chiaramente esposto la situazione clinica della ragazza, alquanto critica per la cura che sta affrontando nel suo paese per tenere a freno l'evolversi della malattia che l'ha colpita con conseguenze di forte rischio di trombosi. In data 1/6/2011 è stata firmata la delibera della Regione e la copia del decreto è stata presentata all'Ambasciata italiana in Ucraina per completare la preparazione dei documenti necessari per l'espatrio della ragazza e della mamma. **COSTI**A carico di Tidounamano i costi di trasferimento, alloggio e mantenimento di Elena e sua mamma.

## RINGRAZIAMENTI

Ad Oksana, della Associazione Betulla, che ringraziamo particolarmente per il suo forte contributo, avendo tradotto tutti i documenti presentati dai medici ucraini e i questionari richiesti dall'Ospedale San Gerardo e per il continuo contatto web con la mamma ed Elena attraverso Skype in video, grazie



19 luglio 2011



14 febbraio 2012

Ciao a tutti!

Siete stati grandi!

io vado.



11 Ottobre 2012

Festeggiamo

un anno dal trapianto!





*Da quando sono guarita, ho  
tanti bei pensieri per il futuro  
e per la mia vita. Adesso sto  
cominciando a vivere come gli altri  
e dopo la malattia ho capito ancora  
di più il valore della vita.*

*Falco Lena*



TI DO UNA MANO ONLUS  
VIA MANZONI, 11  
20900 MONZA (MB)  
[www.tidounamano.org](http://www.tidounamano.org)

