

**Progettato**  
Dicembre 2008

**Durata**  
In corso

**C.I.M.I.C**

CI.M.I.C. Health Team, cellula sanitaria della Cooperazione Civile Militare in Kosovo dell'Esercito Italiano.

**Premessa:** da anni Asvi è impegnata in ambito sanitario e sempre di più il suo operato è caratterizzato dal sostegno sanitario dei bambini kosovari affetti da patologie gravi e non curabili in Kosovo. Il corretto procedere della nostra Associazione, ha fatto sì che la cellula sanitaria del nostro contingente militare in Kosovo (CI.M.I.C.) ci consideri tra i principali referenti per l'assistenza sanitaria dei bambini. Della stessa fiducia godiamo dalla Direzione generale sanità della Regione Lombardia - Struttura progetto sanità internazionale, la quale ci riconosce interlocutore primario per i progetti sanitari rivolti al Kosovo. In ambito di collaborazioni, è attiva quella con l'Ospedale Maggiore Niguarda di Milano, il quale si è reso disponibile mettendo a disposizione un'equipe medica di specialisti per eseguire degli screening sanitari in Kosovo.

Per sostenere il progetto è utile effettuare un versamento o un bonifico bancario su:

**C/C postale 42960203 intestato Asvi Onlus con la causale "Progetto sanitario bambini"**

**Codice Iban: IT13E076 0110900000042960203**

**Intenti:** con il Progetto sanitario bambini si intende sviluppare un rapporto di collaborazione con enti/strutture operanti in Kosovo (italiane e/o autoctone) di assistenza a bambini con problematiche sanitarie (cure, interventi chirurgici) non trattabili in Kosovo.

**Modalità di intervento:** dopo anni di presenza sul territorio, dal 1999, molte persone si rivolgono direttamente a noi, presso la nostra sede di Mitrovica, per chiedere aiuto per problemi sanitari più disparati, altre arrivano su indicazione del CIMIC, altre ancora inviate da associazioni o ospedali locali. La prima parte del percorso, una delle più difficili, sta nella valutazione immediata della situazione perché, se riteniamo che non ci sia nulla da fare, è inutile infondere false speranze o fare delle promesse che non si possono mantenere ai disperati che si rivolgono a noi. Quando alla missione partecipa un medico questa fase è compito suo ma quando invece è composta da semplici volontari si prendono in consegna le cartelle sanitarie per farle valutare dagli specialisti una volta ritornati in Italia specificando che non si garantisce nulla e che si

tratta di una semplice valutazione. Una volta stabilito che l'intervento, sia farmacologico che chirurgico, è possibile e necessario le modalità di realizzazione possono essere le seguenti:

- sostegno farmacologico, in questo caso ASVI reperisce e stanza i fondi necessari garantendo la cura, comprando i farmaci in loco oppure, se non sono reperibili in Kosovo, acquistandoli in Italia e consegnando ad ogni viaggio la quantità necessaria
- intervento chirurgico da effettuare in Kosovo. In Kosovo ci sono cliniche private all'avanguardia con diverse specializzazioni, sono chiaramente a pagamento e sicuramente fuori dalla portata della maggior parte delle famiglie kosovare ma sicuramente convenienti se si considera il costo dello stesso intervento fatto in Italia che oltre ad essere economicamente più oneroso deve prevedere il costo del viaggio, vitto e alloggio del bimbo e dell'accompagnatore (la mamma) per il periodo di permanenza in Italia senza contare il disagio al quale si sottopone il bambino e la mamma. In questo caso quindi si procede alla ricerca della struttura idonea, sia per offerta di

**Attivato**  
Gennaio 2009

**Finalità**

Assistenza a bambini con problematiche sanitarie, cure e interventi chirurgici, non trattabili in Kosovo.

**Regione Lombardia**

Direzione generale sanità della Regione Lombardia - Struttura progetto sanità internazionale.

**Stato**  
In corso

**Responsabile**  
Marinella Dal Passo

**Finanziamento**  
Aziende, privati e Enti.

**Ospedale Niguarda Milano**

Reparto di cardiologia e cardiologia infantile dell'Ospedale Niguarda Ca'Granda di Milano.

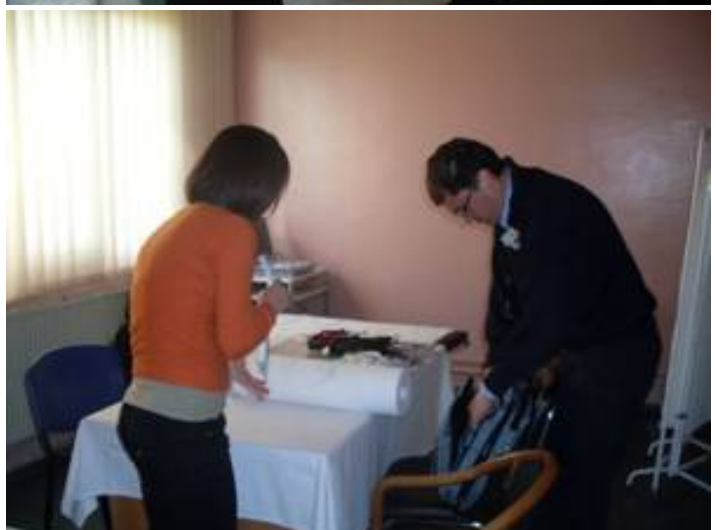


specialisti, di attrezzature e di garanzie, a effettuare questo servizio, si richiede un preventivo di spesa e anche in questo caso si procede al reperimento e stanziamento dei fondi necessari. La somma che serve per l'intervento viene consegnata direttamente ai genitori che provvederanno a fornire il giustificativo di spesa (fattura) dopo aver usufruito del servizio sanitario concordato. Successivamente ASVI verifica che l'intero percorso si sia svolto correttamente, sia sotto l'aspetto sanitario che economico.

- Interventi chirurgici non effettuabili in Kosovo: in questo caso possiamo contare sulla convenzione con la Regione Lombardia che copre il costo di interventi chirurgici per una decina di pazienti/anno con patologie risolubili e appartenenti ad una fascia di età compresa tra gli 0 e 22 anni. Nel senso che i finanziamenti da parte di questo Ente vengono erogati solo per bambini e solo per problematiche dove l'intervento chirurgico sia garanzia di guarigione. Il 90% dei casi di cui ASVI si occupa riguarda bambini/e con cardiopatie congenite complesse. Il restante 10% è composto da malattie "senza soluzione di continuità" tipo: Fibrosi Cistica, Sindrome di Alagille, epilessia ecc. L'impegno di ASVI in questo caso è molto pesante sia da un punto di vista economico che umano. Nel caso la Regione Lombardia si faccia carico delle spese di ospedalizzazione ASVI deve reperire i fondi a copertura delle spese di viaggio, vitto, alloggio e follow up stimato in circa 3.000,00€/paziente. Per i casi completamente a carico dell'Associazione, oltre alle spese sopra riportate, sono necessari fondi per il costo del ricovero e dell'eventuale intervento che varia a seconda delle patologie.

**Aggiornamento maggio 2009:** in questo viaggio il team sanitario si è recato con noi in Kosovo ed ha effettuato lo screening sanitario. In quattro giorni di lavoro sono stati sottoposti a visita specialistica oltre 60 bambini di cui 27 sono risultati bisognosi di interventi sanitari urgentissimi in Italia. A distanza di meno di un mese dallo screening 5 di quei bimbi non sono sopravvissuti, questo ci ha indotto ad accelerare ulteriormente lo sviluppo del progetto. Dei ventidue bambini dodici dovranno arrivare in Italia entro settembre, gli altri hanno margini d'intervento maggiori, ma si tratta di alcuni mesi. Il team sanitario era composto dal dott. Ferruccio Casalino, dal dott. Mario Di Stefano, dal cardiocirurgo dott.ssa Elena Ribera e dal cardiologo Giuseppe Annoni. A parte il dott. Casalino gli altri medici lavorano presso l'ospedale Niguarda di Milano. Il team sanitario è giunto in Kosovo martedì 5 maggio e il giorno seguente di prima mattina era già all'opera. Per svolgere le visite mediche abbiamo utilizzato i locali dell'ambulatorio odontoiatrico, quelli che fino al giorno prima erano stati utilizzati per il progetto dentistico. Prima d'iniziare le visite sono stati assicurati gli indispensabili servizi, mettendo in funzione il generatore per garantire la corrente elettrica, attivando l'ecocardiografo appositamente portato dall'Italia e resi idonei gli studi medici. I due giovani ma esperti specialisti non sono medici qualunque, sono gli

stessi medici che hanno visitato e operato i bambini kosovari portati da noi in Italia negli scorsi anni. Il dott. Annoni li ha visitati quando sono giunti al reparto di cardiocirurgia guidato dal primario dott. Vignati, mentre la dott.ssa Ribera ha partecipato a tutti gli interventi cardiocirurgici guidati dal capo chirurgo dott. Santoro. Mentre il dott. Di Stefano è il chirurgo pediatra che ha effettuato numerosi interventi su nostri piccoli pazienti. In ultimo aggiungiamo che ogni caso è stato seguito e sviluppato dal medico referente dei nostri progetti sanitari dott. Casalino. Il lavoro si è svolto in tre giorni, intensi e faticosi, ma hanno prodotto risultati davvero importanti, I nostri medici hanno visitato bambini, adulti e anziani, ma la prevalenza è stata del 90% di bambini sugli adulti. Tutti gli operatori si sono dimostrati grandi persone, i medici abbinando alle loro competenze straordinarie doti umane e i nostri volontari capaci di sostenere i bimbi e rincuorare i genitori. Senza mai trascurare la necessaria professionalità i nostri medici hanno esposto diagnosi e spiegato le patologie con grande coinvolgimento e amorevole



partecipazione. Con il passare delle ore il numero dei pazienti aumentava, ma i medici con estrema calma e professionalità hanno svolto il loro lavoro e alla fine tutti hanno avuto una diagnosi e lunghe e accurate spiegazioni. Ogni paziente dopo i controlli è stato inserito in una sorta di data base, ove si è annotata ogni informazione utile alla diagnosi e possibile cura. Oltre alle visite mediche dei nuovi pazienti, si è proceduto al controllo dei bambini precedentemente operati in Italia. Abbiamo avuto così modo di rivedere tanti piccini portati da noi negli scorsi anni al Niguarda di Milano e visitati e operati proprio dai dottori Annoni e Ribera. Il programma di lavoro è stato preventivamente organizzato, tutto è stato pianificato grazie alla collaborazione con il Cimic, la cellula sanitaria del nostro esercito di stanza a Peja. L'intera regia dell'iniziativa è stata opera di Marinella, la nostra responsabile organizzativa dei progetti sanitari. Prima di partire dall'Italia si è fatta inviare dal Cimic le cartelle cliniche di tutti i bambini che necessitavano delle visite, ha poi pianificato gli appuntamenti e i vari interventi, questo ha consentito di sviluppare il progetto in maniera efficiente ed efficace. Lo screening sanitario è stato attivato per verificare il vero grado di pericolosità delle varie patologie e per stabilire un ordine di priorità al fine di gestire al meglio le risorse. La sua realizzazione è nata dalla constatazione che le segnalazioni che ci pervenivano erano sempre di casi gravi, ma che venivano superati in gravità dal caso segnalato il giorno dopo. Inoltre nel 2008 abbiamo portato in Italia due bimbi che dopo i controlli hanno escluso la necessità d'intervento chirurgico, aggiungiamo ancora che l'esperienza da noi maturata sul campo ci ha fatto comprendere che i documenti sanitari kosovari emessi con la dicitura "necessità di cure non erogabili in Kosovo" non sempre è rispondente al vero. La presenza del team sanitario italiano non è sfuggito alla popolazione locale, abbiamo quindi subito l'assalto di persone che chiedevano d'essere visitate, la nostra Marinella con pazienza e cortesia ha spiegato che gli operatori sanitari erano specialisti e non medici generici e che si occupavano specificatamente di bambini.

**Aggiornamento dicembre 2009:** nell'ambito del Progetto sanitario bambini è stato realizzato il secondo screening sanitario, per realizzarlo sono giunti appositamente dall'Italia il cardio chirurgo pediatrico Elena Ribera e il cardiologo Giuseppe Annoni. L'attività si è svolta in soli due giorni e ha visto la partecipazione anche del Cimic, la cellula sanitaria del nostro contingente militare in Kosovo. I bambini visitati e controllati hanno superato le sessanta unità, sono state giornate intense e faticose per tutti, ma molto proficue. Grazie al lavoro svolto si è potuto verificare che i molti pazienti precedentemente operati in Italia stanno bene, che almeno dieci altri bambini dovranno essere sottoposti a breve ad intervento chirurgico e che molti altri, per cui s'ipotizzava l'intervento, non ne necessitano. Questa nostra attività, oltre che utile sotto il profilo sanitario, si sta dimostrando importante anche sotto l'aspetto economico, lo screening consente di evitare viaggi inutili e di concentrare risorse e attenzioni solo sui casi realmente gravi e non solubili in Kosovo.

**Report inviato alla regione Lombardia per il lavoro svolto nel 2009:**

#### **Report progetto sanitario 2009:**

grazie alla disponibilità dei medici del reparto di Cardiopediatria dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda a maggio del 2009 abbiamo effettuato uno screening sanitario in Kosovo. Durante lo screening sono stati visitati circa 60 bambini segnalati dal CIMIC, da associazioni e da strutture sanitarie locali. Successivamente è stato redatto un elenco di pazienti che necessitavano di intervento chirurgico ordinati per priorità. Vorremmo evidenziare la positività del nostro agire, aver fortemente voluto, organizzato e gestito questo primo intervento ci ha permesso di evitare lo spreco di risorse che si sarebbe potuto verificare in mancanza di una valutazione medica adeguata. Vogliamo altresì sottolineare il corretto percorso da noi seguito nel proseguire, in Kosovo,



l'assistenza dei piccoli pazienti provvedendo alla consegna dei medicinali necessari, dei controlli sanitari e anche, in alcuni casi, l'assistenza socio economica delle famiglie.

#### **Casi da Voi economicamente sostenuti per l'anno 2009**

14 bimbi con cardiopatie congenite sottoposti ad intervento di cardiocirurgia. 2 bimbi con altre patologie ricoverati per diagnostica (epilessia infantile – sindrome di Alagille)

#### **Casi sostenuti economicamente da ASVI per l'anno 2009**

4 bimbi con patologie diverse ricoverati ed operati in Italia.

2 bimbi con patologie diverse seguiti in Kosovo

Per l'anno 2009, per i progetti sanitari rivolti ai bambini, ASVI ha sostenuto costi per circa 61.500,00 euro, somma raccolta tramite donazioni da privati e raccolta fondi da iniziative varie (spettacoli, feste, lotterie)

A dicembre 2009, sempre grazie alla disponibilità dei medici,

abbiamo organizzato un altro screening durante il quale, oltre al controllo dei bimbi operati durante l'anno, si sono già definiti i nuovi casi per i quali servono interventi urgenti.

Certi di aver utilizzato nel miglior modo possibile la fiducia accordataci per l'attuazione, in Vostra vece, degli interventi sanitari sopra descritti siamo a richiederVi di volerci concedere il Vostro sostegno anche per l'anno in corso

Confidando in una decisione favorevole, di seguito riassumiamo ruoli e impegni di ogni soggetto coinvolto:

- **Regione Lombardia:** stanziamento di un budget annuale utile a coprire i ricoveri ospedalieri e i relativi interventi per circa dieci pazienti.
- **CL.M.I.C.:** acquisizione e segnalazione dei casi sanitari in Kosovo e, in caso di attivazione del sostegno sanitario, supportare l'iniziativa con la predisposizione dei documenti necessari e il passaggio aereo.
- **Asvi:**
  - a) organizzazione screening in Kosovo, compreso i costi viaggio, vitto, alloggio per i medici che parteciperanno alle missioni.
  - b) sostegno dei pazienti e accompagnatori, compreso spese logistiche: vitto, alloggio (pre e/o post ricovero), assistenza viaggio (accoglienza, accompagnamento, ecc).
  - c) spese di follow up (farmaci, controlli sanitari, ecc.) per i piccoli pazienti.

**Aggiornamento Luglio 2010:** nel corso di questa missione è stato realizzato il terzo screening sanitario bambini in Kosovo. La nostra pianificazione ne prevede due all'anno, Asvi si impegna a realizzarli, organizzandoli e sostenendoli economicamente, anche se siamo consapevoli che questo non è sufficiente, è infatti indispensabile poter continuare a contare sul supporto della struttura ospedaliera Niguarda di Milano e del suo personale medico specialistico. Lo screening sanitario si pone tre principali obiettivi:

1. Controllo sanitario dei piccoli pazienti operati in Italia grazie al sostegno di Asvi. I bimbi vengono controllati e se considerati guariti non verranno più richiamati lasciando comunque alle famiglie la possibilità di contattarci in caso di problemi. Invece i casi non ancora ritenuti definitivamente risolti, vengono tenuti aperti e il piccolo paziente verrà richiamato allo screening successivo. Talvolta è necessario che un bimbo debba ritornare in Italia, ma questo è quasi sempre già previsto dall'inizio.
2. Visite dei nuovi pazienti segnalati dal CL.M.I.C., dalle autorità sanitarie locali o pervenuti autonomamente presso la nostra sede. Questa azione è indispensabile per redigere una sorta di graduatoria utile per stabilire la priorità d'intervento. L'esito delle visite mediche stabilisce se si può intervenire, come farlo e i tempi in cui farlo, questo ci consente di ottimizzare le risorse e dare la precedenza ai casi che lo necessitano, evitando furbie e pressioni esterne, la priorità è stabilita solo dalla gravità della malattia.
3. Lo screening consente anche di controllare lo stato di salute post operatorio di piccoli pazienti portati in Italia in precedenza da altre associazioni italiane.



Tutto questo razionalizza l'intera attività, consentendo un forte risparmio delle esigue risorse e evitando interventi inutili, intempestivi o in ritardo, riteniamo che questa iniziativa sia un bene prezioso che volentieri rendiamo disponibile a tutti i soggetti coinvolti, benefattori o beneficiari che siano. Tanti i bambini passati per il nostro ambulatorio, in soli due giorni sono stati oltre trenta i pazienti visitati. Essendo ormai al terzo screening sanitario bambini qualcosa abbiamo imparato, le famiglie e i piccoli pazienti sono stati accolti con affetto, tranquillità e dolcezza, ma con l'indispensabile freddezza psicologica che la situazione necessita. Un sorriso e una parola buona per tutti, ma tristemente determinati nel comunicare il quadro clinico del piccolo paziente. Ogni famiglia ha ricevuto le informazioni, senza falsi ottimismo, ingiusti addolcimenti o eccessivo pessimismo, una diagnosi corretta, priva di aggiustamenti anche quando il responso è stato doloroso. La procedura è stata uguale per tutti, ogni paziente aveva un proprio orario di visita, e questa volta le famiglie hanno rispettato gli

appuntamento così evitando sovraffollamenti, caos e disturbo per i medici che lavoravano al di là di una sottile parete di legno. Marinella e Franca hanno pianificato al meglio l'operazione con grande beneficio per medici, bambini e famiglie. Un gruppo di volontari Asvi si è occupato dell'accoglienza mentre Marinella supportava i due specialisti sanitari, in qualità di responsabile organizzativa dei progetti sanitari di Asvi. Lo screening sanitario è l'anticamera della venuta in Italia per molti piccoli pazienti, oppure è l'opportunità di rivedere quelli operati in precedenza. Per realizzare lo screening vengono appositamente dall'Italia due specialisti, il cardio chirurgo Dott.sa Elena Ribera e il cardiologo Dott. Giuseppe Annoni. Ormai sono dei veterani, è già la terza volta che prendono parte alle nostre missioni, oltre che stimarli come professionisti, apprezziamo molto la loro simpatia e sensibilità, a parte la condivisione sul fronte del volontariato, con loro abbiamo un forte legame di simpatia e amicizia. Esprimere sentimenti e sensazioni vissute in situazioni quali lo screening sanitario è

davvero difficile, ma garantiamo che unitamente alla professionalità dei medici e dei volontari Asvi, non è mancata la sensibilità, l'amore e tanti pianti. Nel Dna di Asvi vi è il pregio/difetto di non adagiarsi o celebrarsi per i successi, e sono davvero tanti, ma invece si tende sempre ad evidenziare ciò che non è andato bene o che si poteva far meglio. Noi facciamo al meglio quello che possiamo e lo facciamo in maniera seria e professionale, senza lasciare nulla al caso e mai in maniera dilettantistica, se poi ci imbattiamo in casi clinici non risolvibili non possiamo né dobbiamo fermarci, possiamo come stiamo facendo condividere lo sconforto e il dispiacere tra noi per poi trarne la forza per andare avanti. Lo screening sanitario ha evidenziato anche i casi di due ragazze di 22 e 28 anni, stiamo tentando di recuperare il denaro necessario per pagare l'operazione chirurgiche, 30.000,00 euro, in quanto la loro età le esclude dal Progetto di cooperazione sanitaria internazionale previsto dalla Regione Lombardia, comunque siamo determinati nell'aiutare queste due giovani persone che altrimenti non sopravviverebbero a lungo. In un primo momento ci siamo scoraggiati, ma appena rientrati in Italia ci siamo resi conto che non è possibile condannare a morte due giovani vite per la mancanza dei 30.000,00 euro necessari all'intervento. Non sappiamo ancora come faremo, ma non le lasceremo morire, non si può condannare due giovani vite per un semplice protocollo che prevede che la vita sia importante da 0 a 18 anni e che il giorno dopo la stessa persona possa morire per raggiunti limiti d'età.

**Aggiornamento agosto 2010:** dopo lo screening sanitario di luglio gli specialisti hanno predisposto l'elenco dei piccoli pazienti che devono essere operati stabilendo le priorità. In questo momento sono in lista d'attesa 13 bimbi, tre verranno in Italia ai primi di settembre, cinque entro la fine di settembre, gli altri cinque giungeranno nei primi mesi del 2011. Nella missione di agosto, come da prassi consolidata, abbiamo convocato presso la nostra



sede i genitori di Erona (4 mesi) e di Dorjan (14 mesi) per farci conoscere, per comunicare regole e percorsi, ma anche per rispondere alle loro domande e cercare di mitigare ansie e preoccupazioni. In questa occasione abbiamo accolto anche Valbona, una ragazza di 28 anni che abbiamo deciso di assistere pagando noi i 9.000,00 € necessari per l'intervento. La Regione Lombardia finanzia solo interventi sanitari a favore di minori, ma non potevamo lasciare la giovane ragazza al suo infausto destino e quindi ce ne siamo fatti carico.

**Aggiornamento novembre 2010:** il primo giorno di missione vengono a trovarci in sede i genitori di Erona; la giovane mamma e la sua piccola sono rientrate dall'Italia solo il giorno prima. I due genitori ci ringraziano per quanto abbiamo fatto per Erona, la piccina è stata operata all'ospedale Niguarda di Milano solo da tre settimane e ora è tornata sana alla sua famiglia. Ci vengono a trovare in sede anche la piccolina Dielza e la sua mamma. La bimba, le 2 sorelle e un fratello sono seguiti da noi per gravi motivi di

scoliosi; Dielza e la sorella Donjeta, accompagnate dalla mamma, saranno a Milano dal 14 dicembre per proseguire le cure. Quest'anno sono stati ben tre i viaggi effettuati in Italia dal gruppo familiare: si tratta di un caso difficile e costoso che, come sempre, porteremo avanti sino in fondo. Ci raggiunge in sede, per essere controllato dal dr. Casalino, anche Andonis, un bimbo che dopo pochi giorni di vita ci avrebbe lasciato se non si fosse imbattuto in eventi fortuiti che gli hanno permesso di continuare a vivere. Senza il nostro intervento prima, e quello di altre associazioni dopo, non sarebbe sopravvissuto. Lo stesso giorno ci viene segnalato Olti, un bimbo di pochi giorni che necessita di intervento cardiocirurgico urgente e per il quale ci attiviamo immediatamente per il suo trasferimento in Italia accollandoci tutti i costi perché il finanziamento della Regione Lombardia per il 2010 è stato tutto impiegato.

**Aggiornamento dicembre 2010:** L'11 e il 12 dicembre si è svolto il quarto screening sanitario bambini durante il quale ne sono stati visitati 60: 40 per il controllo in quanto già operati o sotto osservazione perché non ancora pronti per l'intervento, per gli altri 20 si è creata una lista di 17 pazienti bisognosi di un intervento salvavita in Italia, per 2 si è riscontrata la necessità di non intervento e per un ragazzo di 20 anni purtroppo non ci sono speranze. Al rientro in Italia gli specialisti hanno sottoposto i casi clinici ai rispettivi primari, il dott. Vignati per la cardiologia e il dott. Santoro per la parte chirurgica stabilendo, in accordo con la responsabile organizzativa dei progetti sanitari di Asvi, il calendario degli interventi. 4 bambini verranno in Italia a partire dal prossimo gennaio. Grazie allo screening siamo così in grado di stilare una graduatoria dell'urgenza sanitaria evitando che arrivino pazienti prematuramente o che non necessitano d'intervento; in due anni questa azione si è dimostrata efficace. Lo screening serve a verificare i nuovi casi clinici e a controllare i pazienti operati in

precedenza. Durante le due giornate di visite abbiamo fatto l'impossibile per rendere l'attesa gradevole e comoda al riparo dalla neve e dal gelo. I locali affollati sono stati scaldati di continuo grazie all'utilizzo delle stufe a gas, la corrente è stata garantita dal generatore e abbiamo allestito un tavolo ristoro con dolcetti e bibite. All'accoglienza hanno provveduto alcune ragazze kosovare appartenenti alle famiglie del progetto adozione: Luljeta, Valentina, Ardita hanno offerto una cordiale ospitalità e garantito una traduzione sicura dall'italiano all'albanese e viceversa, in modo da fornire a tutte le famiglie una diagnosi e informazioni precise. Le famiglie si sono mostrate tutte riconoscenti dell'operato di Asvi e non ci sono sfuggiti i racconti e i confronti avvenuti in sala d'aspetto. Le famiglie presenti per il controllo hanno rincuorato quelle che per la prima volta usufruivano del nostro operato, raccontando loro quanto puntuale e efficiente sia l'impegno di Asvi; forse senza saperlo hanno svolto un'opera utile anche per noi: godere anticipatamente della fiducia agevola i rapporti perché per



esperienza sappiamo che dopo le operazioni tutti ci stimano e credono in noi, ma prima qualche timore è legittimo. In questa missione abbiamo incontrato anche i genitori di Olti, il piccino di soli due mesi che stiamo assistendo con successo in questo periodo in Italia. L'incontro è servito per chiarire ai genitori la situazione e per conoscere il padre; mamma Shipe la conoscevamo già in quanto ha accompagnato Olti a Milano decidendo poi di rientrare in Kosovo affidandoci il piccino. Tirando le somme di questo anno ormai concluso possiamo affermare che nel 2010 sono stati curati 23 bambini, 16 dei quali sono stati sottoposti ad interventi cardiocirurgici all'Ospedale Cà Granda di Niguarda a Milano strappandoli a morte certa, agli altri 7 è stato garantito il proseguimento delle cure riportandoli in Italia anche più volte nel corso dell'anno, altri 5 bimbi, operati negli anni scorsi, sono stati assistiti con i farmaci necessari. Per l'ottavo anno consecutivo abbiamo sostenuto Ymmi provvedendo ad ogni sua necessità sanitaria, fornendo regolarmente i farmaci e pagando

l'indispensabile fisioterapia. Anche nel 2010 sono stati realizzati due screening sanitari presso il nostro ambulatorio di Mitrovica. Infine vi è stato l'imprescindibile sostegno della Regione Lombardia la quale, nell'ambito dei Progetti sanitari internazionali, ci ha fornito un budget di spesa di circa 150.000,00 € che ci ha consentito di operare dieci bambini. Il costo per gli interventi degli altri 6 pazienti operati nel 2010 è stato sostenuto interamente da Asvi grazie alle donazioni dei sostenitori.

**Aggiornamento giugno 2011.** Dall'inizio dell'anno ad oggi sono 7 i bambini sottoposti, con successo, ad intervento cardocirurgico all'ospedale Cà Granda di Niguarda a Milano. Si tratta di Altin, Jonila, Trendelina, Anis, Violeta, Erand e Aris. Abbiamo dato sostegno, impegnandoci a coprire eventuali spese, anche a Liridon, ragazzo ventenne ricoverato presso l'ospedale di San Donato, per il quale abbiamo dovuto prendere atto, con dolore, che non ci sono

possibilità di risolvere chirurgicamente il suo grave problema cardiaco e abbiamo affiancato e sostenuto Olti nella sua lunga convalescenza a Milano. In questi primi mesi dell'anno il Progetto Sanitario Bambini ha subito modifiche nella sua parte organizzativa a causa della cessazione dell'attività del CIMIC che si è sempre occupata di mediare le relazioni tra Asvi e famiglie dei pazienti e di espletare tutte le formalità. Per sopperire a questa importante assenza ci siamo strutturati ad ogni livello, sia organizzativo che relazionale. Abbiamo stabilito rapporti e ottenuto gli indispensabili accrediti presso tutti i soggetti e enti coinvolti in questa attività e ci siamo strutturati a livello logistico in modo di poter operare senza difficoltà ricavando dalla nostra sede di Mitrovica un'efficiente "sala operativa", dotata di tutti quei supporti telematici indispensabili per comunicare, ricevere e inoltrare la documentazione. Poiché riteniamo il progetto di grande importanza abbiamo stabilito contatti con la Delegazione dell'Ambasciata italiana di Pristina che, dopo aver preso visione del nostro operato,

ci ha garantito assistenza in caso di necessità, e abbiamo incontrato il Ministro della Sanità del Kosovo con il quale abbiamo avviato una serie di interventi comuni, tutti a favore dei tanti bimbi affetti da patologie non curabili in Kosovo. La Regione Lombardia ha rinnovato il finanziamento degli interventi cardiocirurgici per 10 bambini per cui ora occorre trovare i 125.000,00 € necessari per la loro possibile guarigione e, affinché non sia troppo tardi, dovranno assolutamente essere operati entro la fine del 2011. Per raccogliere la somma indispensabile abbiamo attivato una sottoscrizione con unico premio una "crociera nel Mediterraneo" per 2 persone.

**Aggiornamento novembre 2011:** questa missione è stata un successo sin dalla partenza, infatti il viaggio di andata in Kosovo ha visto la presenza di Ergin e della sua mamma che tornavano a casa. Noi che ci impegniamo quotidianamente per offrire assistenza sanitaria ai bimbi kosovari, di norma viviamo solo le parti più dure del Progetto Sanitario Bambini, quindi è comprensibile la nostra gioia nel riportare a casa un bimbo guarito e il vedere la felicità dei famigliari. Ogni caso sanitario ha un percorso lungo e spesso complicato non solo per gli aspetti sanitari, ma anche per quelli organizzativi. Di solito tutto parte da una telefonata che riceviamo



da associazioni locali, ambasciata italiana, ospedali o direttamente dalle famiglie, la nostra disponibilità è sempre totale. Il secondo passaggio è la visita specialistica che viene effettuata in occasione degli screening sanitari realizzati presso la nostra sede di Mitrovica da medici specialisti italiani. Lo screening sanitario consente di verificare le condizioni di salute del bimbo e di stabilire l'urgenza d'intervento. Dopo aver inquadrato clinicamente il caso è necessario avviare la parte organizzativa e la ricerca dei finanziamenti per sostenere l'intervento. E' Marinella, nel suo ruolo di responsabile organizzativa dei progetti sanitari bambini, che si occupa e preoccupa di far giungere i bimbi in Italia, per questo servono documenti, incontri, contatti, e denaro, tanto denaro. In questa missione in Kosovo abbiamo avviato il sostegno a numerosi bimbi bisognosi di cure, Aris, Rozana, Djelza e Donjeta. Abbiamo incontrato le famiglie dei bambini spiegando tutte le modalità per venire in Italia, verificando documenti e confortando i genitori, un lavoro indispensabile svolto con testa e cuore. A distanza di soli 15 giorni dal nostro rientro in Italia ben tre bambini sono già a Milano e stanno ricevendo le cure necessarie. Sono ormai 66 i bambini che abbiamo aiutato per superare i loro problemi sanitari, molti, quasi tutti, li abbiamo salvati e restituiti alla vita, alcuni purtroppo li abbiamo persi. Li portiamo tutti nel cuore e nella

mente, potremmo snocciolare i loro nomi con la certezza di non dimenticarne nessuno. I bimbi operati vengono seguiti sino a che i medici non li dichiarano guariti e quando Asvi ritiene sistemata la loro situazione socio/economica. Qualche bimbo continuiamo a seguirlo anche dopo tanti anni, come nel caso di Ymmy, il primo dei bimbi portati in Italia, necessita di farmaci e fisioterapia, e noi glieli garantiamo, quel bimbo non potrà guarire, ma smentendo tutte le previsioni, continua a esistere e resistere e pare le piaccia, e questo piace tanto anche a noi.

**Aggiornamento dicembre 2011:** Il 17 e 18 dicembre presso il nostro ambulatorio di Mitrovica si è svolto il sesto screening sanitario bambini. I pazienti visitati sono stati oltre 50 con una età variabile tra i 5 giorni e i 12 anni, al termine dei due intensi giorni di lavoro ci siamo ritrovati con un elenco di 15 pazienti da operare nel corso del 2012, la lista è stata redatta in maniera indipendente dai cardiologi e cardiochirurghi dell'ospedale Niguarda di Milano Reparto di cardio pediatria..

**Aggiornamento luglio 2012:** nel corso di questa missione si è svolto il settimo screening sanitario bambini. A questo screening ha preso parte per la seconda volta la dott.ssa kosovara Lindita, neonatologa dell'ospedale di Pristina la sua presenza è per noi motivo di soddisfazione, finalmente oltre alla cura possiamo offrire

formazione, opportunità ben colta dalla dottoressa. I bambini visitati sono stati 45, le visite hanno evidenziato la guarigione definitiva di alcuni bambini, la criticità di altri e purtroppo l'irreversibilità per qualcuno. Usciamo da questo screening sanitario bambini con una lista di sette bimbi bisognosi di un intervento cardiocirurgico urgente in Italia perché non eseguibile in Kosovo. Lo screening si è sviluppato in un clima di comprensione e condivisione, la sofferenza è stata grande, persino maggiore rispetto agli screening precedenti perché nel 2012 non siamo ancora riusciti ad ottenere le necessarie e indispensabili delibere della Regione Lombardia e questo non per mancanza di fondi che, come ci hanno assicurato i funzionari della Regione, sono già stati approvati per questo tipo di progetti ma per una riorganizzazione delle modalità di erogazione delle risorse. Quindi, per mere questioni burocratiche, non possiamo portare in Italia nessun piccolo paziente a meno che i costi non siano a nostro carico. Nel 2012 abbiamo già sostenuto il piccolo Diar, la sua operazione è andata bene e vederlo in salute e cresciuto ci ha riempito il cuore di gioia, ma la sua operazione è costata ad Asvi 18.000,00 euro, è evidente che l'esiguo risorse della nostra associazione non consentono di gestire economicamente in proprio questo tipo di aiuto. Come detto usciamo da questo settimo screening sanitario bambini con una lista di sette bimbi per i quali





l'intervento chirurgico è di importanza vitale. Con grande dolore ma con estrema franchezza abbiamo informato i genitori della nostra impotenza e vi lasciamo immaginare la loro disperazione. E' un compito duro e ingrato dire a un genitore che il figlio può salvarsi solo con un intervento chirurgico e poi non essere in grado di effettuarlo "solo" per motivi economici. Certamente il nostro intervento è molto qualificato, ma prima ancora di valutare l'aspetto tecnico-specialistico le povere famiglie si affidano a noi come ultima spiaggia, talvolta anche inconsapevoli di essersi messe nelle mani di chi può offrire loro il meglio da un punto di vista clinico, e immodestamente, anche da quello umano. Dopo lo screening sanitario del dicembre 2011 la nostra lista d'attesa era di 10 bambini, nel 2012 ne abbiamo potuto operare solo 1, nel corso di questo ultimo screening sono emersi nuovi casi, evitando formule matematiche lasciamo al buon senso di ognuno la conclusione, anzi no! Da dicembre alcuni bimbi sono morti! Questo per la sola mancanza di soldi Asvi è ben calata nella realtà e non può ignorare la gravissima crisi economica italiana nonché mondiale, ma rivendica il diritto di indignarsi davanti a morti annunciate di bambini che se fossero nati a soli 15 minuti di volo dal Kosovo sarebbero salvi. Ridare la vita ad un bimbo è fantastico, restituirgli la possibilità di vivere e crescere è impagabile, donare nuovamente la sua presenza ai genitori e alle intere famiglie riempie di gioia. Nulla è paragonabile alla felicità di veder crescere un bimbo sottratto alla morte. Sono 65 i pazienti trattati in Italia, molti di loro erano neonati, ora sgambettano allegri e il vederlo fare nel nostro ambulatorio di Mitrovica ci stimola a far meglio e di più. Altri all'epoca bimbetti sono ora dei ragazzini forti e sani, questo ci rafforza e ci induce a non mollare. Tutto questo ha un doppio costo, fatica umana e risorse economiche, la fatica umana l'offriamo in quantità e gratis noi dell'Asvi, ma le risorse economiche da soli non possiamo garantirle. In primo luogo ci servirebbe che la Regione Lombardia attivasse il Progetto di sanità internazionale per l'anno 2012 ma che anche i donatori aumentassero dando fiducia a chi da 12 anni s'impegna seriamente e correttamente nel volontariato

**Aggiornamento Gennaio 2013:** lo screening sanitario bambini si è svolto nelle giornate di sabato e domenica, le visite si sono susseguite in continuazione dalle 9 del mattino sino alle 6 di sera, i bimbi visitati sono stati 42 Un lavoro importante, faticoso, a tratti duro, in alcuni casi le diagnosi hanno tolto la speranza ai giovani genitori. Sono state effettuate 30 visite di controllo su bimbi operati in precedenza al Niguarda di Milano, mentre sono emersi 12 nuovi casi. Le visite di controllo hanno evidenziato una buona, talvolta ottima, condizione dei bambini operati, invece i nuovi casi hanno formato una lista di 7 bambini bisognosi di interventi cardio chirurgici non eseguibili in Kosovo. Con grande tristezza abbiamo anche dovuto prendere atto che cinque pazienti non erano più operabili. Naturalmente ci siamo immediatamente attivati e già nei prossimi giorni giungeranno in Italia tre bimbi, quelli con la situazione più urgente, [Akil](#), [Yilza](#) e [Ylli](#), tutto questo costerà oltre 40.000 euro, un impegno per noi gravosissimo ma a cui possiamo far fronte, restano invece sospesi gli altri 4 interventi, dovremo molto velocemente reperire gli 80.000 euro necessari. Oltre

all'ottimo lavoro svolto di diagnosi e cura, lo screening è stato un importante momento di formazione per la collega kosovara, è questo un aspetto che curiamo molto, infatti la dottoressa ha partecipato per la terza volta ad un nostro screening ed è stata ospite dell'Ospedale Niguarda di Milano per un convegno di cardio pediatria. Resta prioritario nell'immediato salvare quante più possibile giovani vite, ma agiamo da sempre nella direzione che conduca alla formazione dei medici locali e alla realizzazione di strutture sanitarie specializzate e pubbliche in Kosovo. Due giorni dopo lo screening abbiamo convocato le famiglie dei primi due bimbi che porteremo in Italia per essere sottoposti agli interventi cardiocirurgici non eseguibili in Kosovo. Il Progetto sanitario bambini è una delle nostre attività più impegnative e costose, la sua realizzazione garantisce la sopravvivenza a tanti bambini, attraverso la prevenzione, la diagnosi, la cura e la fornitura di farmaci salva vita. A oggi sono 69 i bimbi che abbiamo portato in Italia, 64.



godono ora di ottima salute e hanno superato definitivamente il problema sanitario. Il nostro sostegno, oltre che ai bimbi portati in Italia, è dispensato ai tanti bambini affetti da malattie inguaribili o croniche, e sono davvero tanti. Siamo ben consapevoli che la crisi economica morde fortemente anche noi italiani, ma la pur drammatica situazione dovrebbe lasciarci la lucidità di valutare la scala delle necessità. Cosa fare davanti ad un bimbo diabetico non coperto farmacologicamente e senza controlli sanitari? E la ragazza epilettica che non prende gli indispensabili farmaci per mancanza di soldi? Sono centinaia le situazioni di questo tipo, ma concludiamo dicendo che questo è uno degli obiettivi che il Progetto si propone, e anche se con grandi fatiche siamo orgogliosi di poter affermare che nessuno resta indietro, che nessuno viene dimenticato.

**Aggiornamento settembre 2013:** il nono screening si è svolto senza nessun problema logistico e organizzativo, in due giorni sono stati visitati 45 bambini, alcuni già operati, altri privi di diagnosi, altri ancora seguiti dalle altre associazioni italiane. Un lavoro

davvero importante, un'offerta indispensabile per tutti i bimbi cardiopatici. Asvi da molti anni garantisce le diagnosi, le cure e i controlli. L'esito dello screening ha determinato la composizione di una lista d'attesa di sei piccoli pazienti. Tre li porteremo in Italia immediatamente, gli altri sono casi meno urgenti e cercheremo di farli arrivare nei primi mesi del 2014, soldi permettendo. Le visite hanno regalato soddisfazioni e gioie, ma come sempre purtroppo non sono mancati i momenti tristi e difficili, il nostro cardiologo ha dovuto comunicare a due famiglie che per i loro bimbi non si poteva fare più nulla. È importante dire che questo avviene perché gli interventi andavano eseguiti a tempo debito e questo spesso non avviene. Come sempre lo screening si è svolto in un clima sereno e in maniera molto organizzata. L'esito dello screening ha evidenziato la necessità di sei interventi, un impegno economico quantificabile in oltre centomila euro, una cifra astronomica per la nostra associazione, ma come sempre ci proveremo e forse come sempre ci riusciremo. Questo nostro grande impegno personale e

economico, non trova premio e riscontro nella pubblica amministrazione italiana. La Regione Lombardia ormai latita da oltre due anni, senza il suo finanziamento l'intero "Progetto sanitario bambini" va alla deriva. Dai 20 bambini all'anno operati negli anni precedenti, ci siamo ridotti ai 4 annui degli anni 2012 e 2013, comunque con un costo interamente a nostro carico di oltre centomila euro all'anno.

**Aggiornamento ottobre 2014:** l'undicesimo screening sanitario bambini in Kosovo inizia di prima mattina. Apriamo l'ambulatorio alle 8,30 del mattino di sabato 11 ottobre, pochi minuti e l'ambulatorio si riempie di bimbi e famigliari. Come sempre abbiamo provveduto dal giorno prima a rendere accogliente l'ambulatorio, pulizia degli ambienti, giochi, ristoro e tanta attenzione umana per persone in ovvia ansia per la sorte dei loro bimbi. Prima di iniziare verificiamo nuovamente le attrezzature. Ognuno sa cosa deve fare, un vero gioco di squadra, in fondo è

l'undicesima volta che ci ritroviamo in questa situazione. Lo screening si è svolto nei giorni di sabato 11 e domenica 12 ottobre e ha sicuramente dato sollievo a tante famiglie, offerto via d'uscita a molti bambini e purtroppo talvolta confermato futuri dolorosi. I bimbi vengono visitati e sottoposti a ecocardiogramma, i medici sono tre e vengono assistiti da un interprete. Nulla viene lasciato al caso: il contesto operativo non lo permette, quei bimbi potrebbero non avere altre opportunità. I medici informano i genitori e se i bimbi necessitano di intervento chirurgico tocca a noi di Asvi avviare le pratiche. Tutti collaborano, ognuno rispettoso del proprio ruolo, questo permette la buona riuscita dello screening sanitario. Le visite si suddividono tra quelle di controllo e quelle dei nuovi casi, con stati d'animo molto diversi tra loro. L'ambulatorio vede la presenza di tante persone, in un clima a volte sereno a volte cupo, ma ci pare ovvio. Fortunatamente i bimbi rendono tutto più bello e dolce e con loro ci rassereniamo anche noi. Le visite non riguardano solo i bimbi seguiti da noi, questa è un'opportunità che offriamo



anche alle altre Associazioni che agiscono in Kosovo, in particolare quelle italiane, questo crea sinergie che fanno rete e permettono di affrontare il problema in maniera più organizzata e meno dispendiosa per tutti. Le professionalità e competenze dei medici sono elevate, a questo si aggiunge poi la grande sensibilità dei volontari che accolgono e supportano le famiglie e i piccoli malati. Tutto questo porta a realizzare un efficace e indispensabile supporto sanitario, arricchito dal calore umano che l'intero gruppo riesce a manifestare a chi è in grande ansia. Mentre i medici visitano, i volontari si preoccupano di accogliere pazienti e famiglie, con comportamenti sereni e tranquillizzanti riescono a svolgere tutto il necessario mettendo a proprio agio chi in quel momento è fortemente angosciato per la salute del proprio bimbo. Così sono trascorsi due intensi giorni di screening. Giunge finalmente la sera della domenica, lo screening è terminato, nel nostro ambulatorio sono stati visitati oltre 60 bambini. Numerosi i controlli pre e post

operatori, ma anche i nuovi casi, quelli che prevedono un intervento cardio chirurgico in Italia perché in Kosovo non è possibile realizzarlo per mancanza di strutture e personale competente. Non possiamo neanche rallegrarci per l'ottimo lavoro svolto perché già tutti noi siamo proiettati alla ricerca di una soluzione per quei bimbi che altrimenti non potrebbero superare il problema. La nostra lista si compone di 7 casi su cui intervenire, ma altri 5 pazienti con lo stesso problema sono stati indirizzati alle associazioni italiane che ce li avevano inviati perché li visitassimo. Un bel problema per tutti. Ogni associazione deve ora reperire i fondi per effettuare gli interventi, mediamente costano 19.000 euro a questo si deve aggiungere il vitto, l'alloggio e il viaggio. Il nostro impegno è costante, la nostra determinazione è forte, ma poi abbiamo bisogno della generosità dei sostenitori.

**Aggiornamento maggio 2015:** si è svolto il 9 e 10 maggio il dodicesimo screening sanitario bambini presso il nostro ambulatorio di Mitrovica. Sono stati 65 i piccoli pazienti visitati e sono emersi sette casi bisognosi di interventi urgenti. Dopo alcuni anni in cui abbiamo dovuto affrontare questi problemi in perfetta solitudine, finalmente abbiamo potuto rivolgerci alle famiglie con un pizzico di ottimismo, questo grazie al piccolo contributo della Regione Lombardia che ha riaperto il bando per il finanziamento di interventi sanitari non eseguibili in Paesi del Terzo Mondo o in Via di Sviluppo tra cui figura anche il Kosovo. A questo aggiungiamo la possibilità di operare anche alcuni bimbi in Romania presso l'Ospedale Policlinico di Monza di Bucarest (vedi il nostro Progetto Sanitario Bambini Romania). Grazie a queste combinazioni abbiamo potuto offrire immediata assistenza a quattro bimbi, due andranno entro i primi di giugno in Romania e altri due giungeranno all'Ospedale Niguarda di Milano. Ovviamente tutte le scelte mediche sono state effettuate dai dottori, ad Asvi il compito dell'organizzazione, della logistica e del reperimento fondi, in particolare quelli per aiutare gli altri tre pazienti bisognosi di cure.

