

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

055. 16 AIUTIAMO LA FAMIGLIA HASANI

**Progettato**  
Luglio 2008  
**Responsabile Asvi**  
Marinella Dal Passo

**Durata**  
In corso  
**Responsabile Sanitario**  
Dott. Ferruccio Casalino

**Finanziamento**  
Sottoscrizioni e donazioni

**Costi previsti**  
40.000.00 Euro  
**Collaborazioni**  
Enti, aziende e privati.

Per ulteriori informazioni e aggiornamenti visita il sito [www.asviitalia.it](http://www.asviitalia.it)

**Antefatto Luglio 2008:** nel corso della consueta visita agli amici di Handikos ci viene presentata una signora e Djelza, la sua bimba di 4 anni, si è rivolta ad loro per poterci incontrare e illustrare il problema di salute della bimba. Marinella, la nostra responsabile organizzativa dei progetti sanitari, ha dato una prima occhiata alla documentazione clinica e alla bimba, decidendo che il giorno successivo ci saremmo recati a casa loro con il medico. Il giorno seguente manteniamo l'impegno preso, trovando una situazione davvero seria, oltre al grave problema sanitario, la famiglia deve far fronte a problemi di sopravvivenza, vive in condizioni di grande povertà. Nel corso della visita medica è anche emerso che ben quattro componenti su sette della famiglia soffrono della stessa malattia, che potrebbe essere di tipo genetico, si tratta di scoliosi grave. La mamma, Shehrije, ci ha sottoposto la situazione sanitaria dei suoi figli chiedendoci aiuto, tre dei suoi cinque figli soffrono di una grave forma di scoliosi e anche la piccola Djellza inizia a mostrare i primi segni di questo problema e ci ha chiesto se è possibile prevenire un destino che sembra colpire tutti i suoi bambini. Il nostro dottor Baracco ha visitato tutti i ragazzi ha redatto un cartella clinica si è fatto consegnare lastre e documenti sanitari con la promessa che avrebbe sottoposto il problema a colleghi italiani specializzati.

**Relazione medica dott. Sandro Baracco:**

I genitori Hasani ci hanno chiamato in quanto temono che l'ultima figlia di 5 fratelli possa ammalarsi di scoliosi grave come altre 3 fratelli. Il timore dei genitori nasce dal fatto che:

- i 3 fratelli con scoliosi grave (Osman, Donjeta e Donita, queste ultime due gemelle biovulari) hanno mostrato una progressiva evoluzione della malattia che in età pediatrica si manifestava come lieve;
- tutti e tre i fratelli con scoliosi grave hanno un'andatura anserina, che possiede anche l'ultima figlia;
- alla bambina (Djellza) è stata recentemente fatta diagnosi di scoliosi.

Un ultimo fratello non presenta la malattia (che non è entrato in casa in nessuna delle due visite alla famiglia e che, quindi, non ho potuto visitare). Ad una prima osservazione ho notato che i 3 fratelli con scoliosi grave presentano volto affilato con prognatismo e evidente piede cavo (sono morfologicamente simili al padre) mentre la bambina Djellza non presenta nessuna di queste caratteristiche (è morfologicamente simile alla madre).

Siamo tornati in famiglia due volte, in quanto ho cercato di procurarmi strumenti di fortuna per eseguire alcuni rilievi obiettivi, in modo da integrare la documentazione radiografica (assai datata) con dati più recenti. Mi sono riservato di consultare i colleghi del Centro scoliosi del presidio Maria Adelaide della mia ASO, per avere indicazioni soprattutto preventive per Djellza e terapeutiche per i suoi fratelli.

**Osman** (1991) Altezza 164 cm. Peso 42 kg. IMC 15,61. Nel 2000 (nell'immediato dopoguerra) fu trattato per 10 giorni (sic) con FKT manuale. Il 6-9-2005 documentata diagnosi di scoliosi toracica idiopatica destro-convessa con compenso lombare. Riferisce da circa 1 anno difficoltà respiratoria sotto sforzo, ingravescente. Non riesce ad alzarsi da solo dalla posizione sdraiata. Obiettivamente: Iperlordosi cervicale (distanza massima rispetto alla verticale 5 cm). Asimmetria della bisacromiale con minus di 3 cm a sinistra e della bisiliaca con minus di 4 cm a destra. Ipercifosi dorsale con evidente gibbo dorsale destro con deviazione laterale destra della colonna di circa 2 cm dalla verticale. Scapole alate. Il torace appare ruotato in senso



destrorso, con dinamica respiratoria assai ridotta (EOR.peraltro negativo). Il bacino appare ruotato in senso sinistrorso. Movimenti della colonna ridotti: in flessione massima arriva a 21 cm da terra; torsione ed inclinazione sono dolorosi. Piede cavo. Andatura anserina.

**Donita (1993)** Gemella biovulare di DONJETA, che presenta una forma di scoliosi più lieve. Altezza 146 cm. Peso 39,5 kg. IMC 18,53 Menarca nel 4-2008 (a 15 anni). Nel 2005 ha indossato per 6 mesi un busto rigido conformato in materiale sintetico. Il 2-2-2006 documentata diagnosi di scoliosi toracica destro-convessa. Asintomatica. Obiettivamente: Iperlordosi cervicale (distanza massima rispetto alla verticale 4 cm). Asimmetria della bisacromiale con minus di 5 cm a sinistra e della bisiliaca con minus di 3 cm a destra. Ipercifosi dorsale con evidente gibbo dorsale destro con deviazione laterale destra della colonna di circa 5 cm dalla verticale. Scapole alate. Movimenti della colonna lievemente ridotti (in flessione massima arriva a 9 cm da terra) ma non dolorosi. Piede cavo. Andatura anserina.

**Donjeta (1993)** Gemella biovulare di DONITA, che presenta una forma di scoliosi più grave. Altezza 153 cm. Peso 41 kg. IMC 17,51. Menarca nel 2007 (a 14 anni). Nel 2005 ha indossato per 6 mesi un busto rigido conformato in materiale sintetico. Il 2-2-2006 documentata diagnosi di scoliosi sinistro-convessa. Asintomatica. Obiettivamente: Iperlordosi cervicale (distanza massima rispetto alla verticale 3 cm). Asimmetria della bisacromiale con minus di 1 cm a sinistra. Cifoscoliosi dorsale, con colonna ad S italica dolce che si riduce significativamente con la flessione anteriore. Scapole alate. Movimenti della colonna consentiti e non dolorosi. Piede cavo.

**Djellza (2002)** Il 23-6-2008 documentata diagnosi di scoliosi toracica idiopatica sinistro-convessa con compenso lombare. Asintomatica. Obiettivamente: curva ad S italica dolce ben correggibile in flessione anteriore. In stazione eretta bisacromiale in asse, bisiliaca con minus di circa 2 cm a sinistra. Iperlordosi lombare (distanza massima rispetto alla verticale 4,5 cm).

I movimenti della colonna sono consentiti senza limitazioni.

**Modalità di intervento:** Asvi, appena preso atto del dramma della famiglia Hasani, ha immediatamente deciso d'impegnarsi per portare i ragazzi in Italia. Alla luce della disponibilità dell'equipe medica dell'ospedale Galeazzi di Milano e in particolare del Professor Braida, ad assistere clinicamente i pazienti, ci siamo attivati per reperire i fondi per sostenere i costi necessari, in quanto la Regione Lombardia in questo caso non può intervenire, abbiamo inoltre elaborato il seguente percorso:

- Preparazione documenti necessari all'espatrio in Italia dei 4 ragazzi e della mamma. Tali procedure verranno espletate tutte in Kosovo grazie alla Cellula Sanitaria S5 dell'Esercito Italiano di stanza a Pec/Peja. Oltre ai documenti, l'Esercito garantirà gratuitamente il volo aereo A/R
- In Italia, Asvi garantirà ai ragazzi e alla mamma ogni copertura economica e logistica. Costantemente i volontari Asvi affiancheranno la famiglia Hasani offrendo supporto sanitario, economico e affettivo.

Ogni fase organizzativa è strettamente legata al percorso clinico dei ragazzi Hasani. Modalità e costi saranno determinati dal tipo d'intervento e dai tempi necessari. Nella fase di ricovero dei ragazzi presso la struttura ospedaliera, i costi previsti sono da considerarsi molto bassi. Nella speranza che tutto vada per il meglio, si aprirà poi una nuova fase del sostegno alla famiglia Hasani, in questa seconda fase i costi saranno sicuramente molto onerosi. Allo stato attuale, possiamo valutarli in almeno 5.000,00 Euro. Questa cifra servirà a far fronte soprattutto al periodo di riabilitazione, da effettuarsi presso un istituto specializzato e dal costo del vitto e alloggio della mamma.

**Aggiornamento Agosto 2008:** ci siamo recati in visita alla famiglia con il mandato del direttivo Asvi che ha deliberato per l'adozione di questa famiglia, anche economicamente, in quanto abbiamo verificato la difficile situazione sia dovuta ai problemi



sanitari che a quelli economici. Il padre Sefedin non lavora e percepisce una pensione sociale di 75 € al mese, i figli studiano tutti a Mitrovica, quindi oltre ai costi scolastici devono sostenere anche quelli dei trasporti (circa 30€/mese). Osman, il maggiore, frequenta il ginnasio, le due gemelle, Donjta e Donjeta, frequentano una scuola con specializzazione infermieristica, Gomon fa le medie e Djellza inizierà questo anno la scuola. Il Dottor Baracco al suo rientro in Italia lo scorso viaggio aveva sottoposto la questione ai suoi colleghi specialisti non ottenendo però risposte rassicuranti riguardo la possibilità di intervento. Pare che la cosa principale da fare sia stabilire l'esatta natura del problema per capire quale possa essere il percorso migliore. Abbiamo quindi deciso di avviare tramite il Cimic, la cellula sanitaria dell'Esercito italiano in Kosovo, la procedura di espatrio in Italia per accertamenti diagnostici, cosa che abbiamo proposto alla famiglia la quale naturalmente ha acconsentito. Abbiamo detto loro tutto quanto dovevano fare per procurarsi i documenti necessari. Tutto questo grazie alla collaborazione ottenuta dal Prof. Braida dell'Istituto ortopedico Galeazzi di cui di seguito esponiamo una prima valutazione con la quale abbiamo potuto avviare le pratiche di espatrio in Italia per le necessarie visite



**Dot. Marco BRAYDA-BRUNO**

Specialista in Ortopedia - Chirurgia Vertebrale

Professore a.c. Chirurgia Vertebrale  
Nuova Spec. Ortopedia - Università Studi Milano Bicocca

Direttore SPINICARE GROUP  
(Specialisti per la Cura della Colonna Vertebrale)

Responsabile  
U.O. Chirurgia Vertebrale III - Scoliosi  
I.R.C.C.S. - Ist. Ortopedico GALEAZZI  
Gruppo Ospedaliero SAN DONATO  
Via R. Galeazzi, 4 - 20161 MILANO  
02/66.2141 - 02/66.21.4907

## RELAZIONE MEDICA

Dopo aver preso visione della documentazione radiografica dei fratelli Hasani, fornitami dal Dr. Casalino e dalla D.ssa Dal Passo, posso confermare che si tratta di una scoliosi idiopatica familiare progressiva. In tutti i figli è presente una deformità vertebrale, la cui gravità attuale non può essere stabilita dato il tempo trascorso dalle radiografie in visione.

Per quanto riguarda il figlio OSMAN, la scoliosi appare ormai in fase di stabilizzazione (fine crescita ossea), ma è necessario un controllo clinico e radiografico per una prognosi certa.

Per quanto riguarda le due gemelle DONITA e DONJETA, esse presentano ambedue una scoliosi idiopatica che nel caso di DONITA appare meno grave rispetto alla gemella.

In ogni caso ella ha avuto il menarca 6 mesi fa circa ed è probabile che da allora vi sia stato un peggioramento rapido. La gemella DONJETA, invece, presenta una scoliosi più grave a causa del menarca avvenuto più di un anno fa. In ambedue i casi è indispensabile effettuare un controllo radiografico e clinico per applicare un corsetto ortopedico a tempo pieno in un caso e per proporre un eventuale intervento chirurgico nell'altro caso.

La figlia più piccola DJELLZA infine presenta una scoliosi dorsale non particolarmente grave, ma con una potenzialità di peggioramento maggiore a causa della giovane età.

E' necessario un controllo radiografico e clinico per decidere quale trattamento ortopedico sia necessario e quando iniziarlo.

Inoltre a tutti i ragazzi e, se possibile, al genitore (genitori) che li accompagneranno, effettueremo un prelievo di plasma e la valutazione del "fattore P" plasmatico, che fa parte di uno studio in corso nel nostro ospedale per la valutazione della progressività delle curve scoliotiche.

Si fa presente fin d'ora che l'inizio di un trattamento ortopedico con corsetti (come pure il prelievo plasmatico) richiederà un controllo presso la nostra sede ogni 6 mesi per i prossimi 2/3 anni.

In attesa della conferma dell'arrivo dei ragazzi per consulenza, rimaniamo a disposizione per ogni chiarimento in merito.

In fede

Dr. Marco Brayda Bruno

Milano, 15/10/2008

I.R.C.C.S. ISTITUTO ORTOPEDICO GALEAZZI  
Chirurgia Vertebrale III  
Dot. Marco BRAYDA - BRUNO

Milano - Centro Solari Tel. 02/433.19.192

Novara - 0321/39.87.37

Torino - Ist. Fisioterapico tel. 011/56.27.017  
- Casa di Cura Cellioi

Visite su appuntamento  
Cell. Segr. 335/669.28.04

www.spinicaregroup.it

Pesaro - Tel. 0721/27585-0721/390810

Rimini - Ospedale Sol et Salus

Taranto - Casa di Cura Bernardini  
Tel. 099/77.28.896

**Aggiornamento 25.10.2008:** ci rechiamo presso la famiglia e dedichiamo la visita quasi esclusivamente al discorso sanitario in quanto il capitano Bavaro del Cimic, con il quale avevamo già parlato, ci ha assicurato che non ci dovrebbero essere problemi a portare i ragazzi in Italia per sottoporli ai controlli necessari ad individuare eventuali possibilità di cure. Gli mostriamo tutti i documenti che abbiamo già predisposto per l'espatrio e spieghiamo loro che i ragazzi verranno sottoposti ad indagine diagnostica per capire sia l'origine sia il possibile sviluppo della loro malattia, soprattutto per quanto riguarda Djelza. Non spieghiamo quanto ipotizzato dallo specialista in Italia circa l'eventualità di un intervento su Osman e Donita perché non ci sembra il caso di affrontare una simile questione in presenza dei ragazzi e in condizioni di difficoltà comunicative per cui, per evitare malintesi, preferiamo non discuterne. Spieghiamo che in Italia saranno accolti e assistiti da noi. Il padre ci mostra i documenti che ha dovuto richiedere per poter venire in Italia e le spese sostenute. Per queste ha chiesto un prestito ad

un'organizzazione che si occupa di assistenza sociale e ci sembra di aver capito che non si tratta di un prestito ma di una donazione. Speriamo che effettivamente non debbano restituire nulla. Il padre aggiunge di dover fare l'assicurazione per il visto pari a € 25,00 per persona per cui gli lasciamo € 130,00.

**Aggiornamento 05.12.2008:** non è stata effettuata la visita medica perché la riteniamo superflua in quanto tra una settimana verranno in Italia. Dispongono di un unico telefono che verrà lasciato al papà, mentre alla mamma verrà dato il nostro telefono in Italia. Da ottobre gli hanno tolto il contributo sociale perché Djelza ha superato l'età. Lasciamo € 100,00 0 alla mamma per affrontare il viaggio in Italia. La signora è molto tesa e preoccupata per cui cerchiamo di tranquillizzarla e rassicurarla. Le spieghiamo il percorso, come si svolgeranno le cose, rassicurandola che non sarà sola perché sostenuta dai volontari che già conosce, che verrà ospitata senza costi e che dopo le visite mediche sarà libera di muoversi con i suoi figli. Si tratterà solo di 7 giorni durante i quali verranno fatti tutti gli accertamenti e poi torneranno in Kosovo.

**Aggiornamento 12.12.2008:** oggi i volontari Asvi hanno accolto all'aeroporto di Roma Fiumicino i quattro ragazzi kosovari e la sua mamma. I ragazzi soffrono di scogliosi grave e necessitano di una ricerca clinica approfondita per poter stabilire un percorso di cura efficace che eviti loro conseguenze gravissime.

**Aggiornamento 20.12.2008:** la famiglia Hasani è ripartita per il Kosovo. La loro permanenza a Milano, come programmato è durata una settimana, nel corso della quale i quattro bambini/ragazzi sono stati sottoposti alle visite mediche e hanno effettuato i necessari esami clinici tra i quali le indispensabili lastre. La conclusione non è delle più felici, la situazione è seria e grave, il nostro impegno proseguirà ma al momento pare non vi siano possibilità di soluzione al problema, si potrà solo svolgere opera di contenimento e mantenimento. Il nostro impegno futuro sarà quello di provvedere ai necessari interventi per garantire loro almeno una sopravvivenza accettabile.

**Aggiornamento febbraio 2009:** nel corso della missione abbiamo visitato la famiglia Hasani. Il progetto a loro favore è quello denominato "Aiutiamo la famiglia Hasani", i loro problemi sanitari sono davvero gravi. La piccola Djelza visivamente è ancora sana, ma in realtà è già stata aggredita dalla malattia, le prospettive sono molto tristi, il suo purtroppo è un destino segnato con un percorso simile a quello delle due sorelle maggiori, già fortemente intaccate dalla malattia. Le sue sorelle Donjeta e Donjta sono due gemelle di 14 anni, la loro situazione fisica è davvero compromessa, si stanno accartocciando su se stesse e sono condannate ad una sedia a rotelle, inoltre per poter sopravvivere dovranno essere operate, un intervento chirurgico indispensabile ma solo correttivo. In ultimo abbiamo il fratello maggiore, Osman di anni 18, anche lui condannato alla sedia a rotelle. I progetti sanitari sono complicati, costosi e implicano un impegno personale dei volontari immenso.



Il caso della famiglia Hasani è un vero rompicapo, abbiamo una bimba e tre giovani che sono destinati alla sedia a rotelle, ma per sopravvivere necessitano comunque di interventi chirurgici, busti e trasferimenti ripetuti in Italia, l'ipotesi di costo più contenuta è di 50.000,00 euro, tutto questo da realizzare in pochi mesi. Inutile dire che non sappiamo dove sbattere la testa, ma altrettanto inutile dire che troveremo una via d'uscita.

**Aggiornamento maggio 2009.** nel corso della missione incontriamo la famiglia per due volte. La prima, a casa loro, per consegnare i materiali e per spiegare gli interventi che stiamo attuando per poterli aiutare. Ancora una volta ribadiamo che non si tratterà di interventi risolutivi ma serviranno a contenere la progressione della malattia per permettere ai ragazzi di vivere decentemente. La seconda volta i ragazzi, accompagnati dalla mamma, arrivano in sede dove il nostro responsabile sanitario Dr. Casalino li visita e fornisce tutte le spiegazioni mediche necessarie. Noi spieghiamo che i bambini verranno portati in Italia separatamente cominciando da Donita, la più grave, per la quale c'è indicazione di intervento chirurgico. La sua permanenza in Italia sarà di almeno un mese in quanto la sua condizione è seria, difficile e costosa. Gli altri tre figli invece verranno in un secondo tempo e per loro è prevista una cura con corsetti ortopedici che sarà messa a punto dopo aver chiarito in ambiente riabilitativo-neurologico la natura della patologia di base. Diellza quest'anno ha iniziato la scuola e durante la visita ci mostra, con orgoglio, i suoi quaderni facendoci notare che sono quelli acquistati in Italia. Rimaniamo basiti nel constatare quanto la piccola sia ordinata e diligente, è talmente brava che in un compito l'insegnante le ha messo 5++ (in Kosovo è il massimo con lode). Noi ci complimentiamo, la coccoliamo ma è veramente

difficile guardare una bambina così bella, vivace e vitale senza pensare di lì a pochi anni avrà gli stessi problemi dei fratelli.

**Aggiornamento luglio 2009:** riferiamo al papà, presente in casa con Osman, il percorso sanitario previsto per Donita che sarà la prima a venire in Italia nel mese di settembre. Spieghiamo che i ragazzi verranno separatamente perché la mamma incontrerebbe difficoltà a seguirli tutti assieme. La sera, durante la cena in sede, arrivano la mamma e le tre figlie che, non avendoci visti durante la visita famiglia, hanno voluto ad ogni costo venire a salutarci e a ringraziarci prima del nostro rientro in Italia.

**Aggiornamento agosto 2009:** informiamo i genitori che siamo in attesa di una risposta da parte dell'ospedale e spieghiamo che si tratta di una cosa complessa. Inoltre si devono accordare due ospedali in quanto Donita dovrà fare la fisioterapia preparatoria in uno e nell'altro l'intervento vero e proprio, per tornare infine nel primo ospedale per la fisioterapia post-operatoria.

L'organizzazione di tutto questo è abbastanza complessa, ma speriamo di poter fornire informazioni concrete al più presto. I signori Hasani dicono di capire il problema e che aspetteranno per tutto il tempo necessario.

**Aggiornamento ottobre 2009:** siamo finalmente riusciti a pianificare l'intervento di Donita. Il chirurgo dr. Brayda ha fissato la data dell'operazione che sarà effettuata presso l'Istituto Ortopedico Galeazzi di Milano in data 5.11.09. Donita e la mamma dovranno comunque venire in Italia almeno 15 giorni prima della data fissata per l'intervento perché la ragazza dovrà essere ricoverata alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini per un periodo di fisioterapia preparatoria. Abbiamo finalmente ottenuto anche tutti i preventivi di spesa che ammontano, tutto compreso, a circa 25.000,00 euro, sperando non ci siano sorprese. Riusciremo a sostenere una spesa così importante grazie anche al contributo di 15.000,00 euro donati da un'importante azienda per questo progetto. Presi tutti gli accordi con gli ospedali e i medici coinvolti avviamo le pratiche per ottenere il visto dall'Ambasciata di Pristina che, grazie alla sollecita collaborazione dei militari del Cimic, lo concede nel giro di pochissimi giorni. Possiamo finalmente prenotare il volo e il 20 di ottobre ci rechiamo all'aeroporto di Verona per accogliere Donita



**Aggiornamento 20 ottobre 2009:** finalmente Donita e Shehrije sono arrivate. Siamo molto preoccupati anche se durante gli incontri con la famiglia Hasani in Kosovo avevamo spiegato il più dettagliatamente possibile cosa avrebbero dovuto affrontare Donita e la mamma in Italia. Il primo problema è dato dal fatto che il periodo pre-operatorio (una quindicina di giorni circa) le nostre amiche lo trascorreranno alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini a circa 30 km. da Milano e questo comporta il fatto che i volontari ASVI siano impossibilitati ad effettuare delle visite giornaliere e quindi temiamo, conoscendo la loro timidezza, che si deprimano. Per oggi invece Donita e Shehrije saranno ospitate nell'appartamento di Niguarda.

**Aggiornamento 21 ottobre 2009:** oggi accompagniamo le nostre ospiti a Bosisio Parini. Durante le pratiche per l'accettazione le vediamo molto timorose e preoccupate. Cerchiamo di rassicurarle il più possibile e anche il personale dell'ospedale si dimostra estremamente gentile e attento. La struttura è veramente molto

bella e attrezzata e anche le camere sono accoglienti. Dopo averle aiutate a sistemarsi nella camera a loro destinata le accompagniamo a fare un giro per farle ambientare. Poi c'è la visita effettuata dalla dr.ssa Pochintesta, con lei compiliamo la cartella sanitaria, è una persona molto gentile e disponibile che cerca di spiegare, supportata telefonicamente da Skender, il nostro amico interprete, cosa succederà durante la degenza. Donita sarà sottoposta a due sedute di fisioterapia giornaliere e saranno effettuati anche gli esami necessari per affrontare l'intervento. Le lasciamo che è pomeriggio inoltrato, Shehrije versa qualche lacrima ma subito si ricompone per non farsi vedere dalla figlia. In serata le telefoniamo e la sentiamo un po' più tranquilla e ci dice che va tutto bene, forse lo dice per tranquillizzare noi.

**Aggiornamento 31 ottobre 2009:** grazie all'estrema gentilezza del personale dell'Ospedale e dei degenti, grazie alla presenza di una volontaria che opera all'interno della struttura ed è di origini albanesi, signora Rita, possiamo dire che l'esperienza di Donita e

Shehrije (la mamma) è più che soddisfacente. Si sono ben ambientate e, nonostante le difficoltà di comunicazione, si sono fatte molti amici. Ancora qualche giorno e poi saranno trasferite all'Istituto Ortopedico Galeazzi per l'intervento.

**Aggiornamento 8 novembre 2009:** il 3 di novembre abbiamo accompagnato le nostre amiche a Milano. La mattina del 5 novembre Donita è entrata in sala operatoria alle 8 del mattino ed è uscita alle 13 e la sera era già in camera con la sua mamma. Shehrije era molto spaventata, vedere sua figlia così sofferente e avendo difficoltà di comunicazione con il personale e i medici la mandava in fibrillazione. Fortunatamente già dal giorno successivo l'intervento la situazione è migliorata e Donita, seppur sofferente, riusciva a fare piccoli movimenti e già in seconda giornata il medico le ha tolto i drenaggi e l'ha fatta alzare. Dobbiamo dire che vedere la schiena di Donita dopo l'intervento ci ha commosso, il Dr Brayda e la sua equipe hanno eseguito un lavoro a regola d'arte.

**Aggiornamento 11 novembre 2009:** a 5 giorni dall'intervento abbiamo provveduto, con l'aiuto della Misericordia di Segrate che ha messo gratuitamente a disposizione un'ambulanza e l'equipaggio, a riportare le nostre ospiti alla Nostra Famiglia. Il ricovero in questa struttura è indispensabile sia per sottoporre Donita a fisioterapia respiratoria sia per tenere sotto controllo la cicatrizzazione della ferita che, se si dovesse infettare, potrebbe compromettere il buon esito dell'intervento. Siamo anche in attesa dell'esito della ricerca genetica, effettuata dalla struttura ospedaliera, per definire esattamente la malattia di cui è affetta Donita. L'esatta diagnosi che ci permetterà di mettere a punto gli interventi, non necessariamente chirurgici, per il fratello e le sorelle della ragazza

**Aggiornamento 26 novembre 2009:** oggi finalmente Donita è stata dimessa dall'Ospedale di Bosisio. Questi quindici giorni sono stati molto impegnativi per lei ma anche molto importanti



E' infatti importante per Donita imparare ad eseguire gli esercizi respiratori, che dovrà poi fare giornalmente, che le permettono di sopperire al deficit muscolare che non le consente una adeguata espansione polmonare con conseguente affaticamento sia dei polmoni che del cuore.

**Aggiornamento 28 novembre 2009:** Donita e Shahrije sono finalmente ripartite, questa sera potranno riabbracciare i loro cari. Noi comunque le rivedremo fra una decina di giorni perché saremo in Kosovo dal 6 al 13 dicembre e andremo a casa loro per spiegare con più calma sia il trascorso sanitario di Donita in Italia sia quello che coinvolgerà anche gli altri fratelli.

**Aggiornamento dicembre 2009:** nel corso della visita famiglia del viaggio di dicembre parliamo con Donita delle sue condizioni e del periodo trascorso in Italia per l'operazione. Riferiamo alla mamma che per quanto riguarda gli altri ragazzi stiamo aspettando l'esito della ricerca genetica per poi decidere insieme ai medici cosa fare; comunque per loro non è previsto alcun intervento chirurgico. Su richiesta della fisiatra in Italia, i ragazzi sono stati sottoposti a controllo cardiografico dai cardiocirurghi dell'Ospedale Niguarda Cà Granda, dott.<sup>ssa</sup> Ribera e dr. Annoni, in occasione dello screening sanitario effettuato presso la nostra sede di Mitrovica. L'esito è buono.

**Aggiornamento 18 giugno 2010:** oggi sono giunti in Italia Osman e Donjta accompagnati dalla loro mamma. Ad accoglierli all'aeroporto di Verona vi erano i volontari A.S.V.I. che li hanno poi accompagnati a Milano presso l'appartamento dell'associazione in attesa del ricovero che avverrà martedì prossimo. Ricordiamo che Donjta è stata operata presso l'Ospedale Galeazzi nel novembre 2009 e necessita di controlli, il fratello Osman fu da noi assistito nel dicembre 2008 e necessita di visite specialistiche per poter definire la terapia utile al contenimento della sua grave malformazione.

I due giovani pazienti saranno ricoverati presso la struttura sanitaria della Nostra Famiglia di Bosisio Parini, la degenza non dovrebbe durare più di una settimana, nel corso della quale si dovrà individuare il metodo d'intervento, in particolare rispetto ad Osman.

**Aggiornamento 23 giugno 2010:** ieri Donita, Osman e la mamma sono stati accompagnati alla Nostra Famiglia di Bosisio Parini per essere sottoposti agli accertamenti utili a stabilire l'esatto percorso sanitario necessario per il contenimento della loro malattia. Per Donita e la mamma è stato un ritorno perché sono state ospitate da questa struttura per il periodo post operatorio della ragazza dopo l'intervento alla colonna vertebrale subito alla fine del 2009. Ora Donita dovrà fare dei controlli per verificare la situazione dopo l'intervento in più servirà anche verificare la situazione del braccio destro che la ragazza si è fratturata a seguito di una caduta. In Kosovo Donita è stata ingessata ma solo per quindici giorni e comunque lamenta dolore al braccio che non riesce ad utilizzare normalmente. Osman che, vista la progressione della malattia, ha difficoltà motorie e respiratorie importanti sarà sottoposto ad accertamenti per verificare la possibilità sia di miglioramento della sua qualità della vita che di contenimento dell'evoluzione della malattia. Dopo Osman e Donita Sherjie, la mamma, dovrà tornare in Italia con Donjeta e Diellza, anche loro affette dalla stessa malattia. Noi contavamo di ricoverarli tutti in una volta ma non siamo riusciti ad ottenere il visto necessario per l'espatrio.

**Aggiornamento 28 giugno 2010:** sabato 26 giugno i fratelli Hasani, Osman e Donita, sono stati dimessi dalla Nostra Famiglia di Bosisio Parini e insieme alla mamma sono stati accompagnati all'appartamento di Niguarda in attesa del rimpatrio. Durante i quattro giorni di ricovero hanno fatto tutti gli esami di controllo: radiografie, visita ortopedica, controlli neuromuscolari, cardiaci, della vista, motori, respiratori e molto altro ancora. La visita ortopedica è stata effettuata dal Dr Brayda, il chirurgo che ha operato Donita nel 2009. Il controllo è andato bene e il dottore si è detto molto contento dell'esito dell'intervento. In generale la situazione della ragazza è abbastanza buona, compatibilmente con



la malattia. Anche il controllo al braccio ha dato esiti negativi, non risulta rottura nemmeno progressiva, quindi le è stato prescritto un tutore per bloccare il polso, molto probabilmente slogato, da portare per una quindicina di giorni. Donita ha trovato il tutore al suo arrivo all'appartamento e lo ha subito indossato. Purtroppo le cose non vanno altrettanto bene per Osman. Speravamo che ci fosse la possibilità di un intervento o almeno di un correttivo (tipo busto) per alleviargli i dolori alle gambe e al collo ma lo stadio della malattia è troppo avanzato per poter intervenire in qualsiasi modo. L'unica cosa che possiamo fare è continuare a seguirlo e affrontare volta per volta i problemi che si verificheranno. Ieri sera, insieme a Skender il nostro amico- interprete, abbiamo spiegato tutte queste cose alla mamma e ai ragazzi. Non è stato facile. E' stato un momento molto doloroso per tutti. Sherje, la mamma, piangendo ci ha detto che dieci anni fa le avevano chiesto 400 marchi per un intervento che lei naturalmente non aveva e possiamo immaginare quali sensi di

colpa possa avere. Lo immaginiamo quando vediamo come guarda Osman e con quale orgoglio ci dice che è il più bravo della sua classe. Per il momento non possiamo fare di più per Osman e Donita, il Dr. Brayda ha richiesto un controllo tra un anno circa e naturalmente ASVI si è impegnata in tal senso. Giovedì 1 luglio i nostri amici saranno accompagnati all'aeroporto di Pisa, utilizzeremo un volo militare, per il rientro. Per le altre due sorelle, Diellza e Donjeta, stiamo pianificando con l'ospedale la data del ricovero, devono coincidere un po' di cose, se non riuscissimo a fissarla per la seconda metà di luglio si sposterà tutto a settembre.

**Aggiornamento 18 dicembre 2010:** le due sorelle Hasani, Diellza e Donjeta, sono giunte in Italia, insieme a mamma Shehrije l'11 dicembre per poter effettuare le visite di controllo come quelle a cui sono stati sottoposti il fratello Osman e la sorella Donita nel giugno scorso. Martedì 14 dicembre sono state accompagnate a "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini per un

ricovero di quattro giorni durante il quale Diellza e Donjeta sono state seguite dalla Dottoressa Bonato, neurologa, in collaborazione con il Dr. Brayda, ortopedico che le hanno accuratamente visitate. Sono ormai tre anni che i fratelli Hasani, tutti affetti da scoliosi progressiva congenita, sono seguiti da ASVI ma purtroppo per la loro patologia non si può fare molto. Per Osman, ormai ventenne, non ci sono indicazioni né con supporti ortopedici né chirurgici, Donita è stata sottoposta ad intervento chirurgico per raddrizzare la spina dorsale, per Diellza e Donjeta siamo in attesa di indicazioni che, quasi sicuramente, riguarderanno supporti ortopedici. Sabato 18 dicembre le nostre amiche sono ritornate in Kosovo in attesa degli esiti degli esami e delle soluzioni che i medici indicheranno.

**Aggiornamento al 11.04.2012:** venerdì 30 marzo Donjta e Osman sono giunti in Italia accompagnati dalla loro mamma Sherhije, nei prossimi giorni saranno sottoposti ai necessari controlli. Il 3 aprile Donita e Osman, dopo aver effettuato le

radiografie necessarie, sono stati visitati dal Dr. Brayda che non ha riscontrato un peggioramento della patologia e ha fissato un nuovo controllo fra un anno per Donita e tra due per Osman. Martedì 11 aprile i nostri amici sono ritornati in Kosovo.

**Aggiornamento al 22.11.2012:** finalmente siamo riusciti ad avere l'appuntamento per la visita di controllo di Donjeta e Diellza presso l'ospedale Ortopedico Galeazzi di Milano. Domenica 25 novembre le due sorelle arriveranno, accompagnate da mamma Sherije, all'aeroporto di Malpensa e martedì 27, dopo aver effettuato le radiografie necessarie, saranno visitate dal dr Brayda. per il periodo della loro permanenza le nostre amiche saranno ospitate presso la casa accoglienza di ASVI e seguite dai volontari.

**Aggiornamento al 30.11.2012:** martedì 27 novembre abbiamo accompagnato Donjeta e Diellza con mamma Sherije all'Istituto Ortopedico Galeazzi per gli accertamenti necessari. Le due sorelle sono state sottoposte a esame radiografico e successivamente





sono state visitate dal Dr. Brajda, specialista della colonna vertebrale. I controlli sono andati molto bene. Donjeta non ha avuto peggioramenti della scoliosi e il dottore ha detto che probabilmente si è stabilizzata, quindi la malattia non dovrebbe progredire e ha fissato il nuovo controllo tra due anni. Diellza ha una colonna perfetta e, per il momento, non necessita nessun supporto ortopedico per la schiena. Invece per il problema neuromotorio abbiamo provveduto, su indicazione del medico, a fornirle dei tutori come quelli che le di cui l'avevamo già dotata che sono diventati piccoli. Naturalmente Diellza è ancora in fase di crescita e, vista la familiarità, va tenuta sotto controllo che il medico ha ritenuto di fissare per l'anno prossimo. Venerdì 30 novembre Djelza, Donjeta e mamma Sherije sono ripartite per il Kosovo.

**Aggiornamento al 31.12.2013:** per tutto il 2013 nel corso di ogni missione ci siamo recati a casa della famiglia Hasani seguendo ogni sviluppo in attesa dell'appuntamento al Galeazzi per il controllo in Italia di Diellza e Donita. Diellza porta i tutori tutti i giorni e sembra che cammini meglio anche quando non li calza. L'intero 2013 è trascorso senza che riuscissimo ad ottenere l'appuntamento all'centro ortopedico Galeazzi.

**Aggiornamento al 31.12.2014:** Donita a febbraio è stata ricoverata in ospedale a Pristina per 2 giorni a causa del ripetersi di malori la cui causa è da definire. Nonostante il nostro impegno stiamo ancora aspettando che il dott. Brayda fissi l'appuntamento per far venire in Italia Diellza e Donita per il controllo.

**Aggiornamento al 31.12.2015:** Donjeta si è sposata ed ora vive a casa del marito, rimasta incinta a partorito una bella bimba nel mese di giugno. Per quanto riguarda le visite di controllo che Diellza e Donita dovrebbero fare in Italia è ancora tutto da definire, ma nel corso dell'anno valutiamo l'eventualità di un controllo in Italia. Esponiamo le difficoltà ad avere la disponibilità dello specialista. Considerando che Diellza non ha la scoliosi e che gli altri ragazzi al momento non necessitano di controlli, l'ultimo dei quali è stato fatto in Italia; in Kosovo non hanno più fatto alcuna visita specialistica e che nel frattempo una delle gemelle ha avuto una bambina, proponiamo alla famiglia di sospendere i controlli in Italia sollecitandoli ad mantenere monitorata la situazione tramite visite specialistiche in loco. Naturalmente continueremo a seguire tutta la situazione sanitaria.

**Aggiornamento al 31.12.2016:** nel corso dell'anno abbiamo monitorato la situazione, le cose sembrano andare bene per cui continuiamo a seguire la famiglia sperando che prosegua in questo modo. La famiglia è molto legata a noi per cui non mancano di farci visita quando siamo in Kosovo.

