

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

055. 22 PROGETTO AIUTIAMO ROZAFI

**Progettato**  
Maggio 2009  
**Responsabile Asvi**  
Marinella Dal Passo

**Durata**  
In corso  
**Responsabile progetti ospedalieri**  
Dott. Mario Di Stefano

**Finanziamento**  
Sottoscrizioni e donazioni

**Costi previsti**  
11.431,00  
**Collaborazioni**  
Enti, aziende e privati.

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

**Antefatto :** Rozafa Krasniqi è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 29.07.2007, è affetta da regurgito valvolare tricuspide massiva arterio valvolare. Il caso di questa bimba ci è stato segnalato dal C.I.M.I.C., la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. La bimba è stata visitata dai nostri medici in occasione dello screening sanitario effettuato in Kosovo nel mese di maggio 2009 che hanno confermato la diagnosi effettuata dal Centro Clinico Universitario di Pristina e hanno ritenuto Rozafa bisognosa di intervento chirurgico urgente. ASVI ha quindi provveduto ad avviare le procedure necessarie per poterla curare.

**Per sostenere il progetto effettua un versamento:  
C/C postale 42960203 o bonifico bancario codice Iban  
IT13 E076 0110 9000 0004 2960 203 intestato Asvi Onlus  
Indicando la causale "Progetti sanitari bambini"**

L'assistenza sanitaria ai bambini è senza dubbio uno dei progetti più impegnativi e costosi. Da alcuni anni Asvi è impegnata in ambito sanitario e sempre di più il suo operato è caratterizzato nell'assistenza ai bambini kosovari affetti da patologie gravi e non curabili in Kosovo. Il corretto e tempestivo operare ha reso la nostra associazione uno dei principali referenti per la cellula sanitaria del nostro contingente militare in Kosovo (Cimic) in relazione a questo progetto. La stessa fiducia e riconoscimento ci è giunto dalla Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia - Struttura Progetto Sanità Internazionale, la quale ci ha riconosciuto unico interlocutore per i progetti sanitari rivolti al Kosovo. A questo proposito il Direttore Generale Sanità della Regione Lombardia, Dr. Carlo Lucchina, con Decreto n. 4092 del 27/4/2009, ha autorizzato, per l'anno 2009, "interventi di alta specialità, prevalentemente di cardiocirurgia, a favore di cittadini Kosovari richiesti nell'ambito del Progetto Insieme a Mitrovica dell'Associazione A.S.V.I." (così come riportato a pag. 2 del decreto su citato). L'impegno di spesa che la Regione si è assunta con questo decreto riguarderebbe la copertura di una decina di interventi per un totale di circa 150.000,00 euro. Sempre in ambito di riconoscimenti e collaborazioni, un'equipe di medici specialisti, gli stessi che hanno operato e curato i bimbi che abbiamo portato in Italia, e che lavora presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, si sono resi disponibili per eseguire uno screening sanitario in Kosovo al fine di ottimizzare le risorse. Infine anche la Direzione Sanitaria e Amministrativa dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, oltre naturalmente ad aver dato la massima disponibilità al ricovero e assistenza dei nostri bimbi, si sta organizzando per la copertura economica degli interventi di cui la Regione Lombardia non potrà farsi carico

**Estratto relazione medica centro clinico universitario del  
kosovo clinica pediatrica:**

Centro Clinico Universitario - in Pristina no. del estratto: 3127  
Foglio di dimissione  
Nome e cognome: Rozafa Krasniqi  
Luogo dinascita: Peje, in data 29-07-07 alle ore 16:15  
Data di ospedalizzazione: 30-07-07 alle ore 11:50 fino al 31-07-07  
Diagnosi nell'accettazione: Nn. fernininus eutrophicus a VCC susp.. La banrbina e stata potata in Clinica trasferita da SR-Peje con l'autoambulanza fornita di incubatrice trasportabile, con CPAP nasale e per via venosa accompagnata dalla infermiera con il foglio di dimissione e con diagnosi /VCC. La bambina e



nata dalla terza gravidanza controllata nata in termine e per via normale nell'Ospedale Regionale di Pejë. col peso 3470 gr. Lunghezza -36cm. A/S-8. Altri dati di anamnesi sono mancanti. Nell'accettazione si vede che la neonata e di sesso femminile. di 19 ore. Del peso 3470 gr, senza 1e febbre. cianotica, dispnoica. emettendo il muggio. con retroazioni sub ed intercostale, eucardiaco, eu riflessiva. da una impressione di una malata molto grave. Sat.O2 38%Testa: configurazione normale, FM: 05x0.5 cm nei livello calvario. PK:36cm. torace: di forma cilindrica" muovibile in simmetria durante la respirazione" con retroazioni sub costali ed intercostali. Pelle: cianotica, turgore ed elasticità conservata. epatite virale: negativo- polmoni:respirazione ostacolata in ambedue le parti dei polmoni FR 72/min" cuore : toni chiari" Azione ritmica si sente rumore sistolica. FZ. i 55 min. Addome: morbido durante la palpazione. nel livello del torace. heparo palpabile 5 crn. liene in norma. Ombelico: legata in modo professionale senza segni di infiammazione. Riflessi: primitive

si provocano in simmetria. Altre particolarità: organi genitali tipiche per l'età e il sesso. Esami complementari: eco del cuore: diagnosi PFO/non restrittive /R-L shunt. Atresia valvulae AP,DAP. Dr Ramush Beiqi il: 30-07-07

Certificazione di conformità di traduzione

**Modalità di intervento :** ASVI, appena ricevuta la richiesta da parte del Cimic si è attivata come segue

- Ha inserito il nominativo del paziente nell'elenco delle visite effettuate, dall'equipe di medici specialisti dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, durante la missione dell'aprile 2009 in Kosovo che, oltre a verificare le diagnosi, ha prodotto un elenco di priorità di intervento legate alla gravità della patologia e allo stato di salute del paziente
- Ha provveduto ad inoltrare alla Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia - Struttura Progetto Sanità Internazionale la richiesta d'intervento urgente completa del costo per l'intervento chirurgico e degenza (DRG)

Una volta ottenuta la Delibera di autorizzazione al ricovero da parte della Regione ASVI si occuperà di:

1. Inviare al Cimic la documentazione necessaria per ottenere il visto d'ingresso per intervento sanitario a favore del bambino e la mamma accompagnatrice
2. garantire al bambino e alla mamma ogni copertura economica e logistica: volo aereo a/r da Pristina, accoglienza e accompagnamento all'ospedale, assistenza continua dei volontari durante tutta la permanenza in Italia, affiancamento di un interprete di lingua albanese, sostegno delle spese di vitto e alloggio per il periodo di convalescenza, dalle dimissioni al rimpatrio
3. garantire un percorso di follow out post operatorio, con copertura di eventuali spese per medicine o visite specialistiche in Kosovo

Ogni fase organizzativa è strettamente legata al percorso clinico del piccolo paziente. Modalità e costi saranno determinati dal tipo

erogare prestazioni sanitarie a favore di Rozafa Krasniqi che arriverà in Italia insieme alla sua mamma il 16 p.v e sarà subito ricoverata presso il reparto di Cardiopediatria d'intervento e dai tempi necessari. Nel periodo di ricovero del bimbo è previsto che anche la mamma sia alloggiata presso la struttura ospedaliera, quindi i costi sin qui previsti sono da considerarsi molto bassi. Nella speranza che tutto vada per il meglio, si aprirà poi una nuova fase del sostegno alla famiglia nel corso della quale i costi potrebbero essere molto onerosi. Allo stato attuale, possiamo valutarli in almeno 3.000,00 Euro. Questa cifra servirà a far fronte a quanto già esposto al punto 2, e sommandola al costo del Drg, determina l'importo esposto ad inizio scheda nella voce "costi previsti".

**Aggiornamento al 10 giugno 2009:** la Regione Lombardia Direzione Generale Sanità, con decreto n. 5667 del 9/06/09 ha autorizzato l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda ad



**Aggiornamento al 16 giugno 2009:** martedì 16 giugno 2009 Rrozafa e la sua mamma sono arrivate in Italia, sono giunte in aereo e la nostra Marinella puntualmente era ad attenderli all'aeroporto Catullo di Verona, l'aereo è stato molto meno puntuale, è arrivato con due ore di ritardo. La piccola è stata accompagnata all'ospedale Niguarda di Milano e ricoverata nel reparto di cardio chirurgia pediatrica, ove da subito sono iniziati i primi accertamenti.

**Aggiornamento al 23 giugno 2009:** dal 16 giugno Rrozafa è ricoverata presso il reparto di cardiocirurgia pediatrica dell'ospedale Niguarda di Milano. La piccola, di due anni, è costantemente accudita dalla mamma che è molto preoccupata per le sorti della sua bambina. In questi giorni Rrozafa è stata sottoposta a tutti gli esami necessari: radiografie, esami del sangue, elettrocardiogramma, ecc. Ieri le è stato praticato il cateterismo, esame invasivo ma molto

importante perché determina le modalità dell'intervento. La bambina ha dormito tutto il giorno, per effetto dell'anestesia, sotto lo sguardo vigile della mamma che non l'abbandona mai, neppure per un attimo. I volontari Asvi sono stati presenti per l'intera giornata per verificare che tutto procedesse bene ma soprattutto per supportare, rassicurare e incoraggiare la mamma. Oggi la mamma, accompagnata da Umberto, ha incontrato i chirurghi che, con l'aiuto dell'interprete, le hanno ampiamente dato tutte le informazioni sull'intervento chirurgico, sul periodo post-operatorio e sugli eventuali rischi. Rrozafa entrerà in sala operatoria giovedì 25 giugno, e noi saremo accanto a lei e alla sua mamma augurandoci che tutto vada per il meglio.

**Aggiornamento al 25 giugno 2009:** purtroppo l'operazione di Rrozafa è stata rimandata di un altro giorno. Dovrebbe essere operata venerdì 26 giugno e ci auguriamo che sia

effettivamente così perché la preoccupazione e la tensione della mamma Arijeta aumentano sempre di più. La bambina è tranquilla mentre Arijeta, sempre più pallida e magra, ripete continuamente che non regge più lo stress dell'attesa. Noi la sosteniamo e la rincuoriamo sperando che domani l'intervento chirurgico venga finalmente eseguito.

**Aggiornamento al 26 giugno 2009:** Rrozafa è stata sottoposta oggi ad intervento chirurgico, l'operazione è riuscita e ora attendiamo fiduciosi il trascorrere delle necessarie ore utili al superamento della fase critica

**Aggiornamento al 29 giugno 2009:** Rrozafa ha superato molto bene il periodo post operatorio trascorso in terapia intensiva e si è ripresa rapidamente. Oggi è stata ricondotta in reparto dove la mamma, abituata al colorito bluastro di Rrozafa (caratteristico della sua patologia), ha osservato con grande gioia che la sua bambina ora ha un bel colorito roseo. Inoltre

la piccola, che da quando è entrata in ospedale non ne voleva sapere di mangiare, sembra avere un grande appetito. Insomma per lei sta andando tutto per il meglio.

**Aggiornamento al 2 luglio 2009:** Rrozafa migliora costantemente ed ha ripreso a mangiare; la mamma è contenta di come stanno andando le cose e, rispetto ai giorni immediatamente precedenti l'intervento, è molto più sollevata e non vede l'ora di uscire dall'ospedale. I medici stanno però valutando se sarà necessario eseguire a Rrozafa un cateterismo e quindi al momento non è possibile stabilire quando sarà dimessa.

**Aggiornamento al 6 luglio 2009:** Oggi Rrozafa è stata sottoposta ad un ulteriore cateterismo. Con questo esame invasivo sono state risolte alcune anomalie del cuore della bambina, su cui non era stato possibile intervenire durante l'operazione del 26 giugno scorso, evitando così un futuro intervento chirurgico vero e proprio. Rrozafa si è ripresa molto bene, chiedeva con insistenza



di mangiare e voleva alzarsi subito dal letto per potere andare in giro. Ovviamente ha dovuto attendere la fine dell'effetto dell'anestesia prima di potere avere un biberon con il latte e comunque ha dovuto rimanere a letto con accanto la mamma che la accudisce amorevolmente. Se tutto procede nel migliore dei modi, tra qualche giorno potrà lasciare l'ospedale.

**Aggiornamento al 9 luglio 2009:** ieri Rrozafa è stata dimessa e lei e la mamma sono state accompagnate nell'appartamento messo a disposizione da Asvi per l'accoglienza nel periodo post degenza necessario per effettuare i controlli. Quasi contemporaneamente a Rrozafa è stata dimessa anche Blerina, accompagnata dal papà, quindi ci siamo trovati davanti al problema che una così stretta convivenza presenta in particolare per le convinzioni religiose dei due genitori. Abbiamo quindi deciso di sistemare Arijeta e Rrozafa all'istituto Achille Ricci e

lasciare nell'appartamento Blerina e il papà. La prossima settimana Rrozafa farà il controllo e, sperando che tutto vada per il meglio, probabilmente entro sabato 18 luglio sarà a casa.

**Aggiornamento al 10 luglio 2009:** questa mattina abbiamo accompagnato all'aeroporto di Verona la piccola Rrozafa e la sua mamma, da dove si sono imbarcate per il Kosovo. E' stato un vero fuori programma, la situazione si è sviluppata nel corso del giorno prima, durante il quale la mamma ha tenuto un comportamento non molto carino. Ha creato una serie di problemi rispetto alla sistemazione abitativa, inoltre in maniera molto insistente ha chiesto di poter tornare in Kosovo immediatamente, incurante del percorso sanitario di Rrozafa non ancora concluso. Di fronte a simili comportamenti, non abbiamo potuto fare altro che acquistare il volo aereo e chiudere il rapporto con una persona che si è dimostrata insensibile e irrispettosa di chi ha salvato la vita a sua figlia, ma soprattutto si è dimostrata irresponsabile nei confronti della sua bambina. Prima di partire

abbiamo informato i medici e il Cimic, facendole inoltre firmare una dichiarazione dove sottoscriveva l'assunzione dell'intera responsabilità futura e dove prendeva atto della contrarietà dei sanitari e di Asvi alla partenza della bambina. Questa vicenda è finita in maniera antipatica, ci resta la gioia per aver contribuito alla soluzione della malattia di Rrozafa, ora incrociamo le dita nella speranza che la piccola non diventi vittima dell'egoismo e irresponsabilità materno. Per quanto riguarda il futuro, abbiamo delegato Il Cimic ha tenere monitorata la situazione, inoltre abbiamo stilato un protocollo che ogni genitore dovrà firmare prima di venire in Italia, al fine che non si ripetano più situazioni di questo tipo che mettono a repentaglio la vita dei piccoli pazienti.

**Aggiornamento dicembre 2009:** nella missione di dicembre è stata visitata, per il controllo, 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. Le sue condizioni sono risultare buone.

