

**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)

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

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

**055.23 PROGETTO AIUTIAMO ALBION**

<b>Finanziamento</b>	<b>Costi previsti</b>
Sottoscrizioni e donazioni	5.803,00
<b>Collaborazioni</b>	
Enti, aziende e privati.	

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

**Antefatto :** Albion Kajtazi è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 03.06.2001, è affetto da epilessia con aggravamento psicomotorio da indagare

Il caso di questo bimbo ci è stato segnalato dal C.I.M.I.C., la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. il quale ha chiesto la nostra disponibilità, che prontamente abbiamo dato. Il bimbo è stato visitato 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 Albion bisognoso di accertamenti diagnostici. 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

**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 di intervento sanitario 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 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 10/06/2009:** la Regione Lombardia Direzione Generale Sanità, con decreto n. 5667 del 9/06/09 ha autorizzato l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda ad erogare prestazioni sanitarie a favore di Albion Kajtazi che arriverà in Italia insieme alla sua mamma il 16 p.v e sarà subito ricoverata presso il reparto di Pediatria.

**Aggiornamento al 16 giugno 2009:** martedì 16 giugno 2009 Albion e la sua mamma sono arrivati in Italia, sono giunti 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. Il piccolo è stato accompagnato all'ospedale Niguarda di Milano e ricoverato nel reparto di chirurgia pediatrica, ove da subito sono iniziati i primi accertamenti.

**Aggiornamento al 18 giugno 2009:** Albion e la sua mamma, Fatmire, sono ricoverati nel reparto di Pediatria sotto il diretto controllo del dr. Di Stefano. Il reparto è molto accogliente perché è stato ristrutturato di recente ed è proprio a misura di bambino. Nella stessa camera è ricoverato anche Daris con la mamma e sia i piccoli che le mamme si fanno compagnia. Oltre ai soliti controlli (esami del sangue, E.C.G. Rx ecc) questa mattina Albion è stato sottoposto a un elettroencefalogramma che sarà refertato entro domani da uno specialista. Ha fatto anche una visita ortopedica che ha escluso la presenza di una lesione periferica come causa dei suoi problemi motori. A breve, Albion, effettuerà la risonanza magnetica cerebrale che, si spera, possa definire la causa della sua situazione.

**Aggiornamento al 25 giugno 2009:** dal momento del suo arrivo in ospedale, Albion è stato sottoposto ad una serie di accertamenti ultimi dei quali sono stati l'elettroencefalogramma da sonno, la risonanza magnetica e l'esame del DNA. Deve essere ancora fatta un'altra visita ortopedica, dopodiché dai dati emersi gli specialisti trarranno le conclusioni. Tra un esame e l'altro Albion gioca, si diverte e nel pomeriggio partecipa molto volentieri alle attività ludiche e didattiche che vengono svolte all'interno del reparto per i bambini degenti. A parte il momento degli esami e la cucina italiana che non apprezza per nulla, sembra che la vita in ospedale non gli dispiaccia più di tanto

**Aggiornamento al 29 giugno 2009:** Albion ha terminato gli



esami, i medici hanno definito la diagnosi e messo a punto la terapia. Purtroppo dovrà assumere i farmaci per tutta la vita. Domani sarà dimesso e mercoledì potrà rientrare in Kosovo. **Aggiornamento al 2 luglio 2009:** Albion, dopo le dimissioni dall'ospedale di mercoledì 30 giugno, è partito oggi assieme alla mamma in aereo per ritornare a casa in Kosovo; sia lui che la mamma erano ovviamente molto felici e contenti di potere tornare a casa. E' stato accompagnato dai nostri volontari all'aeroporto di Malpensa dove si è imbarcato nel primo pomeriggio su un volo con destinazione Tirana dove cambierà aereo per giungere a Pristina alle 19.30.

**Aggiornamento al 6 luglio 2009:** Albion sta bene e assieme alla mamma è ormai a casa in Kosovo da qualche giorno dove è stato visitato dai volontari ASVI che sono in missione proprio in questa settimana.

**Aggiornamento luglio 2009.** Incontriamo Albion e la mamma che sono rientrati dall'Italia da qualche giorno. Il bambino sta

bene e lo vediamo muoversi e giocare senza problemi. La terapia che Albion deve assumere è stata ripetutamente spiegata alla mamma ma ci accorgiamo che non ha capito ed ha sbagliato la somministrazione. Rispieghiamo alla signora Fatume e al marito tutta la questione sanitaria di Albion e come deve prendere le medicine raccomandando cura e attenzione nella somministrazione dei farmaci che sono determinanti per il benessere del figlio.

**Aggiornamento agosto 2009:** tutta la famiglia è venuta a salutarci in sede portandoci in regalo la flija, un piatto tipico fatto dalla signora Fatume, lo yogurt e la Coca-Cola con tanto di bicchieri di carta. Approfittiamo dell'occasione per dire loro di far fare ad Albion gli esami di controllo prescritti all'atto delle dimissioni dall'ospedale di Milano, possibilmente prima della nostra partenza. Infatti, al momento della visita famiglia troviamo gli esiti che la nostra dottoressa Tufano visiona verificando che gli esami del fegato e del sangue vanno bene e i valori sono nella norma e che quindi il bambino assimila bene i farmaci. Manca l'esame del dosaggio del sodio e dell'ammonio nel sangue, che chiediamo di fare per poterci mostrare gli esiti alla prossima missione

**Aggiornamento dicembre 2009:** nel corso della visita famiglia di dicembre la mamma ci riferisce che Albion ha crisi solo quando si stanca molto, mentre quando è a casa tranquillo ne ha di rado e trascorre alcuni giorni senza averne. Le condizioni della famiglia sono molto migliorate grazie all'impegno e alla passione che il papà dedica all'attività di apicoltura che sta dando buoni frutti. Data la positività della vendita totale del miele prodotto, il signor Kajtazi considera l'attività una possibile fonte di effettivo sostentamento della famiglia, di miglioramento della condizione e della qualità della vita della famiglia. I due genitori sono molto contenti e soddisfatti tanto da desiderare un terzo figlio. Come segno di riconoscenza se dovesse nascere maschio si chiamerà Umberto, se femmina Marinella.

**Aggiornamento febbraio 2010:** Albion sta abbastanza bene, anche se il padre dice che vomita sempre; poi chiarisce che vomita quando mangia solo minestre, brodo o alimenti troppo liquidi. Vediamo infatti Albion al rientro da scuola e ci pare in buone condizioni. Bisogna stare attenti perché anche in passato Albion aveva utilizzato la tecnica della paralisi delle gambe per non andare a scuola e ottenere quello che voleva, magari anche questo è uno stratagemma per ricattare un po' i genitori, probabilmente apprensivi e molto sensibili a questo genere di ricatti. I genitori ci dicono che anche le crisi sono veramente poche e solitamente si verificano quando il bambino è stanco o molto sotto tensione. Per il resto, Albion non ha problemi né a scuola, né nei rapporti con il fratellino, con cui gioca tranquillamente.

**Aggiornamento maggio 2010:** Albion sta bene e le crisi compaiono solo quando è stanco e stressato, comunque pochissime. Continua a seguire la cura e per questa consegnamo le medicine.



**Aggiornamento dicembre 2010:** le condizioni di Albion sono stabili e manifesta crisi solo in qualche momento di stanchezza. Continua la terapia che noi forniamo ad ogni viaggio.

**Aggiornamento dicembre 2011:** durante tutto l'anno, in occasioni delle missioni, abbiamo visitato la famiglia e verificato le condizioni di Albion consegnando regolarmente i farmaci necessari. Lo stato di salute di Albion non è variato e con la terapia farmacologica pare non abbia più crisi.

**Aggiornamento dicembre 2012:** durante tutto l'anno, in occasione delle missioni, abbiamo visitato la famiglia e verificato le condizioni di Albion consegnando regolarmente i farmaci necessari. Durante la missione di agosto comunichiamo alla famiglia la necessità, secondo il medico italiano che segue Albion, di sottoporre il bambino ai controlli di routine, cosa che si impegnano a fare. Alla missione successiva, novembre, i genitori di Albion ci consegnano gli esiti degli esami del sangue del bambino dicendoci però che il neurologo locale ha riscontrato dei valori che non vanno bene consigliando una risonanza magnetica per verificare se è il caso di modificare la terapia. Per questo motivo ci chiedono un contributo in denaro dato che il tempo di attesa nell'ospedale pubblico è di circa 9 mesi e fare la RNM privatamente costa € 200,00. Noi ci impegniamo a farci carico della metà del costo dell'esame solo dopo aver sottoposto gli esami di Albion al nostro neurologo e verificato la reale necessità e urgenza di effettuare la RNM. Quindi rimandiamo tutto alla nostra missione di gennaio 2013.

**Aggiornamento dicembre 2013:** all'inizio di questo anno i genitori di Albion sono "riusciti" a fare sottoporre il bambino alla RNM gratuitamente. Durante la missione di aprile ci viene consegnato il CD con la RNM di Albion e gli esami del sangue, che il bimbo ha ripetuto, da sottoporre al nostro neurologo in Italia. Missione di giugno: riportiamo alla famiglia il CD e gli esami di Albion riferendo che il neurologo italiano non ha riscontrato segni di epilessia e che è quindi molto perplesso rispetto al proseguimento dell'assunzione da parte del bambino di un farmaco così pesante come il Depakin. Riferiamo quanto comunicatoci dal nostro medico che ci ha anche consigliato di far seguire il bambino dal medico locale per evitare sovrapposizioni che possono creare confusione. Missione di settembre: i genitori di Albion ci comunicano che il bambino non assume l'antiepilettico da un mese e mezzo e sta bene, interrompiamo quindi la consegna del farmaco.

**Aggiornamento dicembre 2014:** Albion non prende più il farmaco per l'epilessia e sta bene. Durante tutto l'anno non consegniamo farmaci per il bambino anche se la famiglia cerca, sempre con diverse motivazione, di avere contributi in denaro.

**Aggiornamento maggio 2015:** durante la missione la sig.ra Kajtazi è venuta in sede chiedendoci di procurare un nuovo farmaco antiepilettico per Albion, ETHOSUXIMIDE capsule da 250 mg. Le abbiamo fatto notare che oramai sono anni che supportiamo la famiglia anche da un punto di vista sanitario e con

Albion abbiamo purtroppo avuto esperienze non proprio positive quindi non abbiamo assicurato il nostro sostegno, abbiamo comunque ritirato gli esami che, secondo la mamma del bambino, dovrebbero giustificare l'assunzione del farmaco richiesto. Il neurologo italiano al quale sottoponiamo nuovamente gli esami di Albion non riscontra nessuna motivazione valida per la somministrazione di un farmaco antiepilettico al bambino ma, naturalmente, ci consiglia di rimetterci alle decisioni del medico che lo ha in cura in Kosovo. Da parte nostra riteniamo chiuso il nostro supporto alla famiglia Kajtazi vista l'impossibilità di verificare le reali necessità del bambino.

