

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)

**Progettato**

Maggio 2009

**Responsabile Asvi**

Marinella Dal Passo

**Durata**

In corso

**Struttura sanitaria**

Ospedala Papa Giovanni XXIII (Bg)

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

**055.24 PROGETTO AIUTIAMO DARIS**

**Finanziamento**

Sottoscrizioni e donazioni

**Costi previsti**

150.000,00 Euro

**Collaborazioni**

Enti, aziende e privati.

**Antefatto : Daris Turjaka** è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 25.02.2006, è affetto da fibrosi epatica 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 Daris bisognoso di accertamenti diagnostici. ASVI ha quindi provveduto ad avviare le procedure necessarie per poterlo curare.

**Per sostenere il progetto effettua un versamento:**

**C/C postale 42960203 o bonifico bancario codice Iban IT81 P 05216 34080 00000004570 intestato Asvi Onlus Indicando la causale "Progetti Aiutiamo Daris"**

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:**  
ISTITUTO PER PROTEZIONE SANITARIA  
PER MADRI E FIGLI DELLA SERBIJA  
FOGLIO DI RILASCIO

Sezione: III Pediatria

No del protocollo: 4080-6

Cognome {nome del padre} nme: Turjaka (Gramos) Daris

Data di nascita: 25.02.2006, Residente: a Peje

Ricoverato dal: 05.06.2006 al 09.06.2006

Diagnosi: KFJ: Cholestasis Nephromegalia



Medico: Dr N. Djordjevic - Bambino è stato accettato per proseguimento d'esaminazione. Malattia attuale: Bambino è stato accettato per l'itterizia e numerosi valori dei sieri transaminasi egrassi. Effettuate analisi sierologica a citomegalovirus e epatite sono negativi. Per la presenza del soffietto al cuore viene visitato dal cardiologo ( con ecocardiogramma) si consiglia la continuazione delle visite Anamnesi personale: Birnbo dalla prima gravidanza regolare" Nascità a 38. GN per via chirurgica. Alla nascita MC2100gr. TD 45 cm.. Ha preso BCG e K vitamine appena nato. non ha preso resto dei vaccini. Ha partecipato per 2-3 giorni a fototerapia. Alimentazione normale, aggiungendo HIP L. Ci segue con gli occhi, la testa lo porta alla linea media. Anamnesi di famiglia: Negano le malattie croniche ed ereditarie in famiglia. Status all'accettazione: Neonato maschile di 3 mesi, vivace, afebrile, eupoico. con i funzioni vitali regolari, MC 5300 g, TD 59 cm Pelle ikterica. conservato turgore e elasticità. Teschio normale OG 39,5 cm. VF 2x2 cm. al livello: degli

ossi laterali. Auscultazione dei polmoni, fischio normale. senza risultati patologici, RF 28/min. Azione del cuore ritmata, suoni chiari, fischio sistole 3/6, SF120/min., Addome beatamente estesa, morbido, al tocco. Fegato e toccabile a 1,5 cm, alla parte sinistra dell'arco costole, milza si tocca 3cm sotto la parte destra dell'arco costole, Genitali esterni del tipo maschile, infantile. Estremità non dilatate e non deformate. Analisi neurologiche regolari. Segni di meningite negativi. Urina: risultato normale. All'accettazione nel reparto si è iniziata la terapia con Ursfolk. Nel terzo giorno del trattamento effettuata biopsia del fegato con anestesia locale. dopo di che si è aggiunto la terapia anti microbi Azaran i.v. 24 h dopo la biopsia del fegato" neonato è in buoni condizioni. In causa dell'allargamento dei renni si è consultato il neurologo. Si consiglia in occasione del ogni controllo dal gastroenterologa, si fa US dei renni, controllo dell'urina e delle materie azotate nel sangue ( urea e creatina) sianche il controllo regolare neurologica. Si consiglia Controllo rennale con LIS dei

genitori. Pediatra: Dr.D.Prokic, Medico servizio neurologico : Dr. N. Stajic -Dr. J. Putnik - Interprete: Behar DUSHI

**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 Daris Turjaka 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 Daris 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:** Daris e la sua mamma, Altina, 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 Albion 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 Daris è stato sottoposto ad ecografia addominale-epatica che ha confermato quanto già diagnosticato dal dr. Di Stefano, e cioè, che si tratta di una probabile fibrosi epatica circoscritta, quindi la situazione non è totalmente compromessa e si può già escludere la necessità di un trapianto. Comunque lunedì mattina il bimbo sarà sottoposto a biopsia il cui esito definirà la sua situazione. In occasione di questo esame, dato che Daris sarà sotto anestesia il dr. Di Stefano eseguirà anche un intervento per l'abbassamento di un testicolo ritenuto. Nel frattempo Daris se la gode e scorrazza a più non posso per il reparto e il cortile dell'ospedale con la mamma che lo insegue disperata.

**Aggiornamento al 25 giugno 2009:** oggi Daris è stato sottoposto a biopsia, mentre per problemi logistici i chirurghi non sono potuti intervenire per abbassare il testicolo ritenuto. Tale intervento sarà comunque da fare in futuro. Verrà inoltre fatto uno screening genetico per stabilire se il suo problema epatico è di tipo ereditario o meno. Tra un esame e l'altro Daris gioca e si diverte in modo talmente vivace ed esuberante da non lasciare un attimo di tregua alla mamma.

**Aggiornamento al 29 giugno 2009:** oggi Daris avrebbe dovuto lasciare l'ospedale ma ieri è stato colto da febbre molto alta. Subito è stato messo in terapia antibiotica ed è stato sottoposto ad esami per stabilire il tipo di infezione. Così il suo rientro a casa, previsto per mercoledì, deve essere rinviato.

**Aggiornamento al 2 luglio 2009:** Daris è ormai sfebbrato, sta sicuramente meglio ed è tornato ad essere il bambino molto vivace e allegro che avevamo conosciuto quando è arrivato in Italia. Sta terminando gli accertamenti necessari per definire l'infezione che l'ha colpito e la sua dimissione dall'ospedale è prevista per questo fine settimana mentre il suo ritorno in Kosovo dovrebbe avvenire giovedì 9 assieme a Besmir e Leonora.

**Aggiornamento al 6 luglio 2009:** Daris si è ripreso molto bene, non ha più avuto la febbre e ormai gioca e corre senza problemi. Sta assumendo i farmaci prescritti dal Dr. Di Stefano che incontrerà, assieme ai volontari ASVI, la mamma nei prossimi giorni per spiegare la terapia che Daris dovrà seguire una volta tornato in Kosovo. Anche per Daris, così come per Leonora e Besmir, il ritorno in Kosovo è previsto per giovedì 9 luglio.



**Aggiornamento al 9 luglio 2009:** questa mattina, insieme alla mamma di Daris, abbiamo incontrato il Dr. Di Stefano che ha comunicato l'esito degli accertamenti effettuati sul bimbo la settimana scorsa. Daris è risultato affetto da sindrome di Alagille, una malattia epatica prolungata. La biopsia al fegato ha evidenziato comunque una fibrosi moderata che consentirà di trattare la malattia farmacologicamente. Daris dovrà assumere farmaci praticamente per tutta la vita o, almeno fino a quando la sua malattia sarà gestibile farmacologicamente. Dovrà essere sottoposto a controlli ematici periodici per verificare la funzionalità epatica e tra un paio d'anni dovrà ripetere la biopsia al fegato per verificare l'eventuale progressione della malattia. Oggi abbiamo accompagnato lui e la mamma all'aeroporto dove si sono imbarcati insieme agli altri ospiti di Asvi. Alla partenza abbiamo provveduto a consegnare alla mamma un quantitativo di medicine che copre il fabbisogno di un anno, ci siamo anche accordati con Altina, la mamma, affinché ci tenga informati, via e-mail, delle condizioni di salute di Daris e degli esiti dei controlli.

**Aggiornamento febbraio 2010:** mamma Altina ci informa che Daris sta bene e che non ci sono grossi problemi economici per la famiglia. Tuttavia ci chiede aiuto per poter effettuare gli esami del sangue che periodicamente il bimbo deve fare. Il problema è che, essendo analisi molto specifiche, in Kosovo non ci sono strutture in grado di farle, quindi l'alternativa obbligata è effettuarle all'estero. La mamma si è già informata e una possibilità è quella di mandare il sangue in Francia ma il costo è di € 600,00 ogni sei mesi e questo per la famiglia costituisce un problema. Ovviamente ci siamo attivati.

**Aggiornamento 08.06.2010:** ieri Daris e la mamma sono arrivati all'aeroporto di Verona accolti dai volontari ASVI. Il bimbo è stato da noi già lo scorso anno per accertamenti riguardanti la sua patologia. Daris è affetto da SINDROME DI ALAGILLE. La Sindrome di Alagille è una malattia ereditaria simile ad una malattia epatica prolungata che provoca anomalie del sistema cardiovascolare, la colonna vertebrale, gli occhi e i reni, che può evolvere in fibrosi o cirrosi nel 30-50% dei casi. L'evoluzione della malattia va tenuta sotto controllo farmacologicamente e con controlli sanitari continui. Gli esami necessari non sono effettuabili in Kosovo dove peraltro non esiste nessuno specialista che conosca questa patologia. Ecco perché abbiamo riportato il piccolo Daris in Italia. Fino ad ora abbiamo provveduto alla consegna dei medicinali necessari e al pagamento degli esami di routine ma ora, visto che il bimbo non sta bene, bisogna sottoporlo a esami specifici e l'unica possibilità è il suo ricovero in un centro specializzato. Daris sarà ricoverato presso la Clinica Pediatrica de Marchi e seguito dalla Dottoressa Nebbia, epatologa. Purtroppo la clinica ha dato disponibilità per la settimana prossima e per il momento Daris e la mamma sono ospitati presso la casa accoglienza ASVI in zona Niguarda.

**Aggiornamento 15.06.2010:** il 15 u.s. abbiamo accompagnato Daris e Altina, la mamma, alla Clinica De Marchi per effettuare gli accertamenti clinici di cui il bimbo necessita. Il periodo di ricovero è previsto in circa una settimana dieci giorni, dipende sia dall'esito degli esami che dalla disponibilità degli specialisti. Durante la settimana prima del ricovero Altina è riuscita a gestirsi abbastanza autonomamente, anche se l'assistenza da parte dei volontari ASVI non è mai mancata. Altina parla un po' di italiano e comunque lo capisce, è una donna che lavora, cosa rara in Kosovo, e a differenza di altre mamme che abbiamo ospitato vive in una grande città, Peje, quindi è abituata a muoversi, a gestirsi e non ha paura di affrontare nuove situazioni. In altre parole è bella sveglia. Ciò ci ha sollevato non poco dall'impegno che ospitare i bimbi e le loro mamme solitamente comporta visto che i volontari disposti a spendersi anche solo per poche ore alla settimana sono praticamente introvabili. Comunque non abbiamo fatto mancare la nostra presenza li abbiamo accompagnati in piscina, abbiamo portato Daris all'Acquario, al Castello e al parco e abbiamo passato una bella serata in pizzeria. Daris è



ghiotto di pizza, a dire la verità quando abbiamo fatto le ordinazioni abbiamo provato a chiedere se ci fosse una pizza "formato bambini" ma siamo rimasti basiti nel vedere il nostro piccolino scofanarsi da solo una pizza più grande di lui. Ora, per il nostro piccolo amico, è iniziato il periodo delle "torture" speriamo non duri molto.

**Aggiornamento 23.06.2010:** dopo una settimana di ricovero presso la Clinica Pediatrica De Marchi di Milano, oggi, il piccolo Daris e la mamma sono stati dimessi. Durante questa settimana il bimbo è stato sottoposto a tutti gli esami necessari per verificare lo stato della sua malattia (Sindrome di Alagille). Oggi abbiamo avuto un incontro con la Dottoressa Nebbia, la specialista epatologa, alla presenza, oltre naturalmente di un responsabile ASVI, di Drita la nostra amica originaria di Mitrovica che non manca mai di assisterci quando necessitiamo di un interprete. Nonostante Altina, la mamma di Daris, se la cavi abbastanza bene con l'italiano preferiamo che per le cose importanti, come appunto la relazione medica, non ci siano dubbi e la presenza di una madrelingua come Drita diventa preziosa. "La situazione del bimbo si può definire globalmente soddisfacente", così si è espressa la specialista che, dopo aver spiegato tutto nei particolari, ha aggiunto che è però emerso dagli esiti degli esami che la tiroide di Daris non funziona bene. Lo specialista endocrinologo ha indicato la terapia da seguire ponendo però la condizione che si possa fare un controllo fra tre mesi per verificare l'adeguatezza della dose ed eventuali modificazioni. Asvi si è naturalmente presa l'impegno di garantire che a settembre il bimbo e la mamma torneranno in Italia per l'indispensabile controllo ma allo stesso tempo ha chiesto ad Altina di verificare la possibilità di poter fare le future visite specialistiche in Kosovo. Ora il bimbo e la mamma sono nell'appartamento di Niguarda e contiamo di riuscire a farli tornare a casa entro il fine settimana.

**Aggiornamento 25.06.2010:** Oggi abbiamo accompagnato Daris e la mamma all'aeroporto e questa sera saranno a casa. Complessivamente i controlli sono andati bene anche se Altina ha avuto un momento di cedimento quando le hanno comunicato il problema alla tiroide del bimbo che rappresenta una ulteriore cosa da tenere sotto controllo. Altina è sposata da 5 anni e da 4, da quando è nato Daris, è più il tempo che passa tra ospedali e ambulatori che quello che passa a casa quindi si può comprendere benissimo un attimo di debolezza dovuto alla stanchezza e alla tensione. In Kosovo la patologia di Daris è praticamente sconosciuta e, anche per i controlli ematici, devono andare in Macedonia pagando tutte le prestazioni. Il bimbo necessita di ricovero ospedaliero anche per un banale raffreddamento e chiaramente oltre alla preoccupazione per la sua salute i giovani genitori hanno anche il problema economico. Sia Altina che Gramos, il marito, lavorano e, pur mantenendo anche i genitori di Gramos, potrebbero vivere dignitosamente purtroppo riuscire ad avere anche le risorse necessarie per assistere Daris è un'altra

cosa. Crediamo che ASVI con il proprio aiuto sia riuscita almeno a dare un po' di sicurezza ad Altina che sa di poter contare su di noi soprattutto per le emergenze. Daris tornerà in Italia a settembre per i controlli necessari. ASVI ha provveduto all'acquisto dei medicinali necessari per i prossimi tre mesi.

**Aggiornamento 11.10.2010:** martedì 5 ottobre Daris e mamma Altina sono arrivati in Italia per il controllo, così come richiesto dai medici che avevano visitato il bimbo nel giugno scorso. Il giorno successivo lo abbiamo accompagnato alla Clinica De Marchi di Milano per il necessario prelievo e mercoledì 13 ottobre è fissato l'appuntamento per la visita con il Dr. Rusconi, endocrinologo, che ha in cura il bimbo. Daris e la mamma stanno bene, ormai è la terza volta che vengono da noi per i controlli quindi conoscono bene sia i volontari che l'ambiente che li ospita.

**Aggiornamento 16.10.2010:** terminati i necessari controlli, Daris e la sua mamma sono ripartiti oggi per il Kosovo.



**Aggiornamento dicembre 2010:** nell'ambito dello screening sanitario del mese di dicembre Daris è stato visitato dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni e dal cardiocirurgo dott.<sup>ssa</sup> Elena Ribera. L'esito della visita è stato positivo e dovrà effettuare il controllo tra 2 anni.

**Aggiornamento 18.05.2012:** nel periodo intercorso tra oggi e l'ultimo ricovero in Italia, abbiamo seguito costantemente il piccolo Daris, ora è giunto il momento di sottoporlo al nuovo controllo. Daris e la sua mamma Altina giungeranno in Italia venerdì 25 maggio, il piccolo sarà ricoverato alla Clinica De Marchi di Milano per i controlli necessari.

**Aggiornamento 25.05.2012:** questa sera sono giunti in Italia Daris e la sua mamma Altina, nei prossimi giorni il piccolo sarà ricoverato presso la clinica De Marchi per effettuare gli indispensabili accertamenti utili a tenere sotto controllo la sua malattia.

**Aggiornamento 19.09.2013:** oggi, accompagnato dalla sua mamma, giunge in Italia il piccolo Daris per sottoporsi al ciclo annuale di esami.

**Aggiornamento 20.09.2013:** il piccolo Daris è giunto ieri in Italia, dopo aver pernottato con la sua mamma presso la nostra casa accoglienza, oggi è stato ricoverato presso la clinica De Marchi di Milano per essere sottoposto alla indispensabili visite mediche che determineranno le terapie farmacologiche dei prossimi mesi. Il costo del ricovero ammonta a 1.800 €, dopo molti anni di sostegno gratuito abbiamo purtroppo dovuto chiedere un contributo alla famiglia di Daris. Con molta fatica sono riusciti a farsi carico del ricovero e dei voli aerei, il resto sarà a carico di Asvi. Siamo dispiaciuti per questa situazione ma è frutto della mancata attuazione del sostegno sanitario internazionale della Regione Lombardia.

**Aggiornamento 30.10.2013:** dopo una settimana di ricovero, durante la quale Daris è stato sottoposto a tutti gli accertamenti necessari, il 27 settembre scorso il nostro piccolo amico e la sua mamma hanno fatto ritorno in Kosovo. Gli esami a cui Daris deve essere sottoposto annualmente sono indispensabili per tenere monitorato lo stato della sua patologia cosa impossibile in Kosovo. La dr.ssa Nebbia, che segue il bimbo da anni, ha potuto verificare il suo stato di salute e correggere le terapie in corso. Purtroppo l'insistenza di mamma Altina nell'accelerare il ritorno in Kosovo non ha permesso il completamento di alcuni esami e di conseguenza la valutazione finale che la Dottoressa ha potuto effettuare potrebbe essere modificata in seguito ad accertamenti più approfonditi.

**Aggiornamento 15.11.2014:** nel periodo intercorso tra lo scorso ricovero e oggi, non abbiamo mai perso di vista Daris. Sia nel corso delle missioni che via Internet abbiamo seguito il bimbo e monitorato la sua malattia grazie all'aiuto dei medici italiani. Ora è giunto nuovamente il momento che Daris torni in Italia per effettuare tutti i controlli necessari. Avendo avuto alcuni problemi con la Clinica De Marchi, non per motivi sanitari ma per tempi di risposta, questa volta abbiamo optato per l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo dove abbiamo avuto tempi di risposta più consoni alle esigenze sanitarie di Daris. Negli scorsi giorni abbiamo pagato l'acconto del 30%, pre condizione per ottenere la data del ricovero e il rilascio in Kosovo del visto da parte della nostra Ambasciata. L'Ospedale ci ha già comunicato che i tempi d'attesa prevedono circa 2 mesi, questo significa che Daris e la sua mamma giungeranno in Italia verso fine dicembre o i primi di gennaio 2015. Comunque il bimbo è sotto controllo e l'imprevisto posticipo al momento non crea problemi di salute. L'impegno economico è interamente a carico di Asvi e ammonta a 5.000,00 euro, un ulteriore peso per le nostre deboli risorse ma confidiamo nel sostegno dei donatori.

**Aggiornamento 18.01.2015:** siamo finalmente riusciti ad avere la data del ricovero di Daris, giungerà in Italia, accompagnato da mamma Altina il 25 gennaio per entrare in ospedale il 26. Daris sarà ricoverato presso gli ospedali Riuniti di Bergamo per effettuare gli indispensabili controlli legati alla sua patologia.



**Aggiornamento 25.01.2015:** oggi Daris e mamma Altina sono arrivati all'aeroporto di Malpensa. Ad accoglierli i volontari ASVI che li hanno portati alla casa accoglienza di Milano dove trascorreranno la notte per poi essere accompagnati all'ospedale di Bergamo.

**Aggiornamento 26.01.2015:** il bimbo e la sua mamma sono stati ricoverati, resteranno in ospedale per una settimana per effettuare gli indispensabili controlli.

**Aggiornamento 04.02.2015:** dopo una settimana di degenza il piccolo Daris è stato dimesso. Tutti gli esami sono andati bene e quindi dovrà tornare in Italia tra circa un anno. La sua è una malattia molto seria, ma al momento può vivere una vita normale. I medici non escludono che possa superare l'adolescenza senza il trapianto del fegato, per il futuro poi si vedrà. Noi comunque saremo al fianco del bimbo e della sua famiglia. Oggi Daris e la sua mamma, accompagnati dai volontari Asvi, sono ripartiti per il Kosovo.

**Aggiornamento 13.12.2015:** nel corso dello screening sanitario bambini svoltosi in Kosovo nei giorni 12 e 13 dicembre 2015, oltre alla visita di controllo, abbiamo avuto il piacere di rivedere Daris. Le condizioni generali sono buone, il nostro cardiopediatra dott. Annoni ha eseguito un eco cardiogramma e una approfondita visita al termine della quale ha stabilito il prossimo controllo cardiologico tra un anno in occasione del nostro screening sanitario bambini. Per quanto riguarda la patologia più importante di Daris, stiamo attendendo che l'ospedale di Bergamo fissi la data del prossimo ricovero di controllo.

**Aggiornamento 02.01.2017:** per tutto questo anno abbiamo seguito Daris, i genitori ci hanno regolarmente inviato gli esiti degli esami clinici, e noi prontamente li abbiamo girati ai medici dell'ospedale di Bergamo dove il bambino è in cura. Durante ogni nostra missione in Kosovo abbiamo consegnato i farmaci necessari, per altro pagati dalla famiglia, e siamo stati informati di ogni cambiamento clinico. Ora è giunto il momento di fare i controlli periodici per cui il 10 gennaio giungeranno in Italia Daris e la sua mamma Altina. Il programma questa volta è più impegnativo, perché Daris necessita anche di un piccolo intervento chirurgico (Orchiopessi e riparazione monolaterale di ernia inguinale diretta). La previsione è che tutto si svolga in Day Hospital con una sola notte di degenza e la permanenza in Italia potrebbe protrarsi per circa un mese. Come sempre confidiamo

che gli esiti dei controlli vadano bene scongiurando le complicazioni implicite nella sua malattia. Come sempre Asvi sarà al fianco di Daris e mamma Altina certi che tutto andrà bene.

**Aggiornamento 16.01.2017:** martedì 10 gennaio Daris e mamma Altina sono arrivati all'aeroporto di Malpensa trovando ad attenderli i volontari ASVI che li hanno accompagnati alla casa accoglienza dove i nostri amici hanno passato la notte in attesa di essere accompagnati, il mattino successivo, all'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo per iniziare l'iter di controlli ai quali Daris viene sottoposto regolarmente per tenere sotto controllo la situazione relativamente alla sua patologia. Quest'anno le visite sono state programmate in Day Hospital e comprendono anche un piccolo intervento, che non c'entra con la sua patologia, al quale il bambino verrà sottoposto. Fortunatamente per Daris, durante le visite, i medici hanno ritenuto di non effettuare l'intervento programmato perché non più necessario. Al contrario invece gli esami specifici effettuati nei due giorni di controlli hanno evidenziato il peggioramento della situazione epatica del bambino cosa che ha indotto i medici a dare indicazione di iscrivere Daris nella lista attesa trapianti di fegato. Immaginabile la disperazione di mamma Altina e la nostra. Tutti speravamo che questo momento non si presentasse mai o, nella peggiore delle ipotesi, il più tardi possibile. Lo scenario che ci si è aperto è veramente pesante. A parte la preoccupazione per i rischi che un intervento di trapianto di fegato comporta ci si è trovati all'improvviso a dover fra fronte a tutta una serie di problematiche di difficile soluzione.



Prima di tutto dobbiamo, sia noi che la famiglia, trovare i fondi necessari. Un intervento di questo tipo ha un costo di 135.000,00 Euro che, dato che Daris non ha nessuna copertura sanitaria, devono essere anticipatamente versati in toto solo avviare le procedure per l'iscrizione alla lista trapianti. Altri aspetti non meno impegnativi riguardano l'organizzazione e il sostegno della permanenza di mamma e bimbo in Italia che potrebbe durare dai sei mesi ad un anno. Da qui il problema di prevedere e sostenere i costi di vitto e alloggio per il tempo necessario e successivamente al sostegno del follow up farmacologico e sanitario; tutte cose indispensabili per l'iscrizione alla lista d'attesa. Naturalmente dopo lo shock iniziale abbiamo parlato con Altina garantendo da parte di ASVI tutto il supporto possibile nel limite delle proprie

possibilità invitando nel contempo la mamma a coinvolgere tutti quanti possano dare un aiuto in Kosovo, primo tra tutti il Ministero della Salute che dovrebbe garantire il percorso sanitario necessario per la sopravvivenza di Daris dato che non esiste possibilità di cura in patria. Domenica 15 gennaio Daris e la sua mamma sono ripartiti per il Kosovo, ci siamo salutati con l'impegno reciproco di darci subito da fare per reperire le risorse indispensabili per provare a salvare la vita di Daris.

**Aggiornamento 20.01.2017:** Daris è tornato in Kosovo, purtroppo i controlli clinici sono risultati pessimi e i medici hanno dato indicazione al trapianto di fegato. Un quadro clinico, umano e economico drammatico, unitamente alla famiglia siamo alla ricerca dei 135.000 euro necessari per poter inserire il bimbo nella lista d'attesa trapianti di fegato. A breve lanceremo una campagna raccolta fondi perchè Asvi farà tutto il possibile per aiutare Daris.

**Aggiornamento 27.01.2017:** il Ministero della salute kosovaro si è impegnato a sostenere il follow-up quando Daris avrà effettuato il trapianto di fegato, era questo un prerequisito indispensabile perchè il bimbo venga inserito nella lista d'attesa trapianti. Tra i tanti problemi resta quello davvero grande di reperire i fondi necessari. A breve lanceremo una campagna raccolta fondi perchè Asvi farà tutto il possibile per aiutare Daris.

**Aggiornamento 13.02.2017:** dopo aver superato alcuni scogli burocratici, questa mattina l'ospedale di Bergamo ci ha comunicato che può procedere alla richiesta di autorizzazione all'inserimento di Daris in lista d'attesa per trapianto epatico. E' solo un primo passo ma è indispensabile per iniziare il cammino della speranza.

**Aggiornamento 04.03.2017:** siamo sempre in attesa dell'inserimento di Daris nella lista trapianti di fegato. Tutto è pronto ma la situazione non si sblocca.

**Aggiornamento 04.04.2017:** finalmente Daris è stato inserito nella lista trapianti di fegato, il 23 maggio sarà ricoverato all'ospedale di Bergamo per i primi accertamenti, l'inizio di un percorso difficile ma che siamo certi riporterà Daris a nuova vita.

**Aggiornamento 14.04.2017:** ci siamo già attivati per reperire un alloggio a Bergamo nelle vicinanze dell'ospedale perchè Daris, dopo i nuovi controlli, dovrà essere sempre reperibile in quanto la donazione del fegato può avvenire in qualsiasi momento. I tempi stimati per la donazione dell'organo, del trapianto e della convalescenza sono ipotizzabili in circa un anno. E' iniziato un duro percorso ma siamo certi che Daris ce l'ha farà e noi saremo sempre al suo fianco.

**Aggiornamento 18.05.2017:** l'Associazione PAOLO BELLI Onlus di Bergamo ha reso disponibile gratuitamente un alloggio per ospitare tutto il tempo necessario Daris e sua mamma Altina. Questo per Asvi è un grande aiuto, l'Associazione, oltre all'ospitalità, offre sotto l'aspetto logistico un'assistenza completa. Naturalmente lungi da noi l'idea di sfilarci, saremo sempre presenti, ma nella quotidianità sarà importante avere un supporto che ci eviti tragitti continui tra Milano e Bergamo. Ringraziamo sentitamente la PAOLO BELLI con cui siamo certi collaboreremo in maniera proficua e utile per Daris e la sua famiglia. Naturalmente provvederemo ad effettuare delle donazioni economiche a favore dell'Associazione quali contributi per l'accoglienza di mamma e bimbo.





**Aggiornamento 21.05.2017:** oggi è giunto in Italia Daris, il bimbo necessita del trapianto di fegato. Ad accoglierlo all'aeroporto di Bergamo vi erano i volontari Asvi e quelli della Onlus PAOLO BELLI che generosamente hanno messo a disposizione un appartamento a Bergamo nei pressi dell'ospedale. Mamma e bimbo sono stati prima accompagnati presso la sede della PAOLO BELLI per le registrazioni d'obbligo e infine accompagnati all'appartamento loro destinato presso una delle due strutture dell'Associazione bergamasca. Il volontario Sifet, splendida persona, ha mostrato loro la casa spiegandone tutti gli utilizzi senza tralasciare di enunciare diritti e doveri e come conclusione li ha poi accompagnati ad un centro commerciale per fare la spesa. Per quanto riguarda Asvi ci siamo più occupati dell'aspetto emotivo, mamma Altina ha parlato lungamente con noi sfogandosi e trovando conforto, l'abbiamo anche tranquillizzata sotto l'aspetto economico, Asvi si assumerà tutti i costi necessari nel corso della permanenza in Italia. Ovviamente abbiamo fatto di tutto per mettere Daris a suo agio, durante i discorsi difficili e pesanti il bimbo giocava e scherzava con un volontario che lo distraeva. Apparentemente ci è parso sereno e tranquillo ma la mamma ci ha riferito che è consapevole di quanto avverrà. Indubbiamente è iniziato un percorso lungo e difficile ma siamo certi che tutto andrà bene. Staremo sempre al loro fianco e insieme supereremo i difficili momenti che attendono il nostro amato Daris.

**Aggiornamento 06.06.2017:** Daris ha terminato tutti i controlli, necessari per stabilire l'idoneità al trapianto. Oggi i medici, tramite un interprete, hanno spiegato a mamma Altina che Daris è in buone condizioni cosa che gli consentirà di affrontare nel modo migliore l'intervento. Quindi il bambino è ufficialmente in lista d'attesa. Giovedì 8 giugno Daris e la mamma torneranno presso l'appartamento di Bergamo dove aspetteranno la chiamata che potrebbe arrivare tra due giorni come tra due mesi. Adesso è iniziato un periodo veramente pesante sia per Altina che per Daris che, dato che ormai è grande, sa perfettamente cosa lo aspetta. Altina quando è arrivata era agitatissima poi ha conosciuto altre famiglie, anche provenienti dal Kosovo ospitate nella stessa struttura, che hanno fatto lo stesso percorso e ora sono in Italia per i controlli post trapianto, parlando con altre mamme e vedendo i loro figli che hanno superato, in condizioni fisiche non ottimali, quanto dovrà affrontare Daris e che ora stanno bene, si è tranquillizzata. I volontari ASVI sono in contatto giornaliero con Altina e, anche se non fisicamente presenti, stanno seguendo tutto il percorso di Daris.

**Aggiornamento 09.06.2017:** Daris e mamma Altina sono rimasti in ospedale fino a venerdì 8 giugno. La situazione è molto delicata e Daris è stato sottoposto ad accertamenti accurati per stabilire le sue condizioni generali in vista di un intervento tanto impegnativo. Mamma Altina ha alti e bassi ma cerca di dimostrarsi sempre serena rispetto al suo bambino anche se le preoccupazioni sono molte e giustificate. Comunque gli accertamenti a cui il bambino è stato sottoposto hanno dato buon esito, Daris affronterà l'intervento nelle migliori condizioni possibili, compatibilmente con la sua patologia. Daris è ufficialmente al dodicesimo posto della lista trapianti, Non ci resta che aspettare che suoni il telefono.

**Aggiornamento 29.06.2017:** Daris e mamma Altina sono stati raggiunti da papà Gramos che è rimasto con loro qualche giorno. In questi giorni i responsabili della ONLUS Nuova casa del Sole, della quale i nostri amici sono ospiti, hanno trasferito mamma e bimbo in un appartamento più grande e confortevole rispetto a quello assegnato in precedenza. Altina è molto contenta della nuova sistemazione visto anche il lungo periodo di permanenza che li aspetta. Daris continua i controlli in ospedale così come richiesto dai medici che lo stanno seguendo. I volontari ASVI sono in contatto telefonico giornaliero con mamma Altina pronti a rispondere a ogni necessità dovesse presentarsi.



**Aggiornamento 25.07.2017:** Daris e mamma Altina sono ancora in attesa della telefonata che cambierà la vita al nostro piccolo amico. Daris è stato convocato per due giorni consecutivi dall'ospedale, ma dopo le verifiche del caso i medici non hanno potuto procedere all'intervento. Anche durante questi giorni i volontari ASVI sono stati in costante contatto con mamma Altina pronti a correre a Bergamo nel caso avesse avuto bisogno di sostegno. Dopo questi due falsi allarmi non è più successo nulla quindi i nostri amici proseguono la loro permanenza presso la struttura dell'associazione Paolo Belli che li ospita. Fortunatamente in questo periodo parenti e amici si sono alternati per fare loro compagnia e rendere più leggera l'attesa e fare meno sentire loro il peso della lontananza da casa. Anche l'associazione che li ospita è molto vicina alle famiglie e nei giorni scorsi ha organizzato una gita a Sarnico sul lago di Iseo alla quale hanno preso parte anche Daris e la mamma. Il diversivo è stato molto apprezzato ed è servito a spezzare un po' l'ansia dell'attesa che, speriamo, non duri ancora a lungo.

