

Aggiornamento al 31.05.2015 a fondo scheda.

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

Progettato
Maggio 2009
Responsabile Asvi
Marinella Dal Passo

Durata
In corso
Responsabile progetti ospedalieri
Dott. Mario Di Stefano

055. 26 PROGETTO AIUTIAMO BLERINA

Finanziamento
Sottoscrizioni e donazioni

Costi previsti
20.089,00

Collaborazioni
Enti, aziende e privati.

Per ulteriori informazioni e aggiornamenti visita il sito www.asviitalia.it

Antefatto : Blerina Istogu è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 25.10.2004, è affetta da rigurgito valvolare con deformazione del ventricolo sx. 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. Blerina 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 la bimba 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 - PRISHTINA
CLINICA PEDIATRICA - SERVIZIO RKI

Dipartimento No matric. 887 FOGLIO DI DIMISSIONE

Nome e cognome: Blerina Istogu Data di nascita: 25.10.2004

Residenza: Drenas In cura dal 18.02.2009 al 19.02.2009

Diagnosi finale: AV canalis partialis Cleft VM cum regurgitatio (d'importanza emodinamica) Regurgitatio VM (d'importanza emodinamica) Stenosis AP iperdinamica Dati anamnestici raccolti dal padre. Sintomi principali: indolenza, cianosi periorale.

Anamnesi della vita: la patologia e i summenzionati sintomi sono



iniziati 5 settimane fa. Dalla visita dal pediatra si accorgono di un rumore sistolico (secondo lui si tratta di rigurgito d'importanza emodinamica, ventricolo sinistro leggermente deformato, AP- leggermente dilatato). Si indica per la clinica pediatrica pertanto la bambina viene ricoverata al RKI, per ulteriori esami e trattamenti. Anamnesi della vita: è la quarta bambina dall'ottava gravidanza (4 aborti), controllata e terminata per le vie normali, al COG di Prishtina. P\$: 2900gr, BCG+, Hep+, AD3+.

Vaccinoprofilassi regolare. Allattamento materno e poi cibo aggiuntivo. Questo è il primo ricovero presso la clinica. Anamnesi familiare: nega le patologie ereditarie, contagiose e o d'altra natura importante. Anamnesi socio-epidemiologica: vive in una famiglia di condizioni medie della vita. Esame obiettivo: in accettazione è una bambina di 4.5 anni, cosciente, afebrile, eucardica, eupnoica, normotonica, eureflessiva, con cianosi periorale che lascia l'impressione di una malata medio grave.

Cute: pallida, senza efluorescenza, turgore ed elasticità conservati. Cranio: di forma e configurazione regolare. Occhi: i bulbi nell'orbita, bulbomotorica conservata, le pupille isocriche,

reagiscono alla luce e all'accomodazione. Naso: di forma e dimensione normale, narici libere, senza secrezione. Orecchie:

lobo di forma e dimensione normale, canale esterno libero, senza secrezione, trago non sensibile alla palpazione. Bocca: le labbra cianotiche, lingua leggermente stressata, gola tranquilla. Collo:

cilindrico, mobile in tutte le direzioni, ghiandole linfatiche regionali non palpanti. Gabbia toracica: cilindrica,

simmetricamente mobile durante la respirazione, senza deformità e retrazioni. Polmoni: all'auscultazione si sente respirazione broncovescicolare. Cuore: azione normale, ritmi regolari, toni chiari, si sente rumore sistolico, Fz-126l/min Addome: a livello della gabbia toracica, morbido, non trattabile alla palpazione,

fegato e milza nei limiti. SUGJ: tipico per l'età e il sesso. SLM: estremità mobile, senza edema e deformità. SNC: cosciente, segni meningei negativi. Esami complementari: Eco del cuore: Dg:AV canalis partialis, Cleft VM cum regurgitatio (d'importanza emodinamica), Regurgitatio VT, Stenosis AP (iperdinamico). Dr.

L. Kryeziu Il dec-orso della patologia: la bambina viene accettata nell'Unità Intensiva in Clinica Pediatrica per esame e valutazione della situazione per il trattamento fuori Kosovo. Visto che si tratta di un'anomalia al cuore che necessita una correzione chirurgica che non si può effettuare in Kosovo, la bambina viene indirizzata per l'intervento fuori Kosovo. Direttore: Prof.assoc.dr.M.

Zejnullahu pediatra-genetista Medici del reparto:Dr.R. Retkoceri, pediatra Dr. Sh. Dedica, pediatra Primario: Dr. R. Bejiqi pediatra-

cardiologo

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

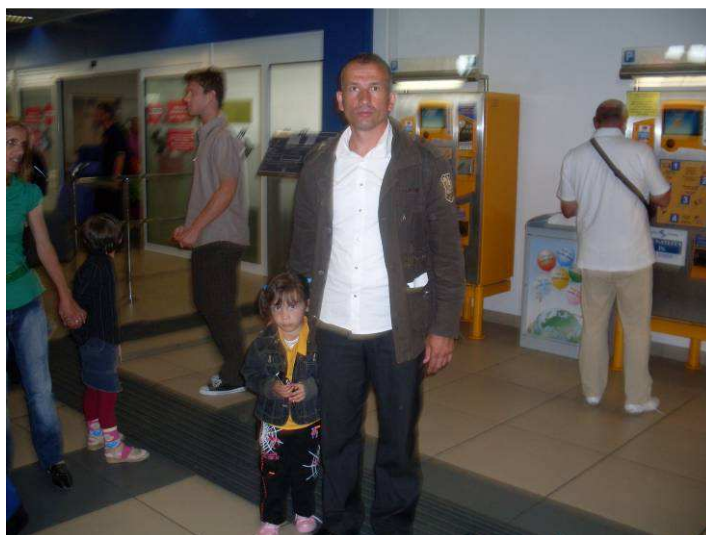
• Ha inserito il nominativo del paziente nell'elenco delle visite effettuate, dall'equipe di medici specialisti dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, durante la missione dell'aprile 2009 in Kosovo che, oltre a verificare le diagnosi, ha prodotto un elenco di priorità di intervento legate alla 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 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 erogare prestazioni sanitarie a favore di Blerina Istogu che arriverà in Italia insieme alla sua mamma il 25 p.v e sarà subito ricoverata presso il reparto di Cardiopediatria

Aggiornamento al 26 giugno 2009: Blerina e il suo papà sono giunti oggi in Italia. Sono stati accolti dai nostri volontari all'aeroporto di Verona, dopo una breve pausa per rifocillarli, sono stati trasportati all'ospedale Niguarda di Milano e ricoverati al reparto di cardio chirurgia pediatria. All'arrivo il personale medico si è immediatamente attivato, la bimba è stata accolta con affetto e sottoposta subito ai primi accertamenti clinici.

Aggiornamento al 29 giugno 2009: Blerina è già stata sottoposta a tutti gli accertamenti necessari per poter eseguire l'intervento chirurgico al cuore. Si tratta di un'operazione molto complessa ma risolutiva per le condizioni del suo cuore e della sua circolazione che dovrebbero diventare normali. Purtroppo

l'intervento, previsto per oggi, è stato rimandato ai prossimi giorni a causa di emergenze che si sono presentate nel reparto

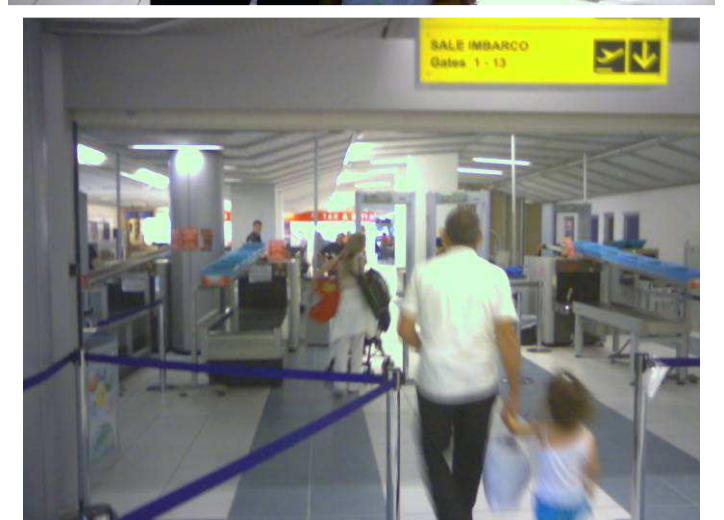
Aggiornamento al 2 luglio 2009: Ieri 1° luglio 2009, Blerina è stata sottoposta con successo alla prevista operazione al cuore. Si è trattato di un intervento molto complesso durato circa 6 ore con difficoltà maggiori di quelle che i chirurghi avevano previsto. I medici si sono dichiarati soddisfatti della riuscita dell'operazione. Blerina ha sopportato molto bene l'intervento e già oggi è uscita dal reparto di terapia intensiva ed è tornata in quello di cardiologia dove viene comunque costantemente monitorata ed assistita. Il papà le è sempre vicino ed è visibilmente sollevato dall'esito dell'operazione.

Aggiornamento al 6 luglio 2009: Blerina si è ripresa molto bene dopo il lungo e complesso intervento dello scorso mercoledì 1° luglio. Dopo qualche giorno passato a letto costantemente monitorata, ormai scorazza in giro per il reparto portandosi sempre con sé il suo biberon. Ha sempre una certa paura e timore

quando si avvicinano medici o infermieri e allora cerca costantemente il papà. Se tutto procede bene, entro pochi giorni potrà essere dimessa dall'ospedale.

Aggiornamento al 9 luglio 2009: Blerina sta bene e oggi è stata dimessa. Abbiamo accompagnato lei e il papà nell'appartamento messo a disposizione da Asvi per l'accoglienza nel periodo post degenza necessario per effettuare i controlli. La prossima settimana Blerina farà il controllo e, sperando che tutto vada per il meglio, probabilmente entro sabato 18 luglio sarà a casa. Il papà continua a ripeterci che vorrebbe andare a casa il prima possibile perché pare che la moglie, al settimo mese di gravidanza, non stia bene. Speriamo che tutto vada per il meglio e che Blerina possa completare il percorso post operatorio necessario per definire la situazione.

Aggiornamento al 10 luglio 2009: questa mattina abbiamo accompagnato all'aeroporto di Verona la piccola Blerina e il suo papà, da dove si sono imbarcati per il Kosovo. E' stato un



vero fuori programma, la situazione si è sviluppata nel corso del giorno prima, durante il quale il papà ha tenuto un comportamento non molto carino. Ha creato una serie di problemi, inoltre in maniera molto insistente ha chiesto di poter tornare in Kosovo immediatamente, incurante del percorso sanitario di Blerina 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, facendogli 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 Blerina, ora incrociamo le dita nella speranza che la piccola non

diventi vittima dell'egoismo e irresponsabilità paterne. Per quanto riguarda il futuro, abbiamo delegato il Cimic a 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.^{ssa} Ribera e dr. Annoni, in occasione dello screening sanitario effettuato presso la nostra sede di Mitrovica. Le sue condizioni sono risultare buone.

Aggiornamento luglio 2011: nell'ambito dello screening sanitario del mese di luglio Blerina è stata visitata dai cardiologi dr. Giuseppe Annoni e dott.^{ssa} Stefania Cataldo. L'esito della visita è stato positivo, non deve assumere nessuna terapia e dovrà effettuare il controllo tra 2 anni.

Aggiornamento al 31/01/2013: nell'ambito dello screening sanitario di gennaio 2013 Blerina è stata visitata dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni, l'esito della visita è stato positivo.

Aggiornamento al 31/05/2015: nell'ambito dello screening sanitario di maggio 2015 Blerina è stata visitata dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni, l'esito della visita è stato positivo.

