

Aggiornamento al 30.09.2013 a fondo scheda.

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

055. 36 PROGETTO AIUTIAMO SUELA

Progettato
Dicembre 2009
Responsabile Asvi
Marinella Dal Passo

Durata
In corso
Responsabile progetti ospedalieri
Dr. Annoni, Dr.ssa Ribeira

Finanziamento
Sottoscrizioni e donazioni

Costi previsti
20.000,00 Euro
Collaborazioni
Enti, aziende e privati.

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

Antefatto : Suela è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 16.06.2009, è affetta da VSD SUBAORTICA NON RESTRITTIVA. 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. Suela è stata visitata dai nostri medici, in occasione dello screening sanitario effettuato in Kosovo nel mese di dicembre 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 la Direzione Sanitaria e Amministrativa dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, ha dato la massima disponibilità al ricovero e assistenza dei nostri bimbi. Per il 2010 abbiamo ottenuto lo stesso impegno di collaborazione da parte dei medici e della direzione dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda e anche la Regione si è verbalmente impegnata a sostenere i nostri progetti con un impegno economico pari a quello dello scorso anno. In attesa della delibera che ufficializzi l'impegno di collaborazione per l'anno in corso la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia - Struttura Progetto Sanità Internazionale, ha provveduto ad emettere un Decreto di autorizzazione al ricovero di Suela

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'dicembre 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

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 della bambina e la mamma accompagnatrice
2. garantire alla bambina 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 post operatorio, con copertura di eventuali spese per medicine o visite specialistiche per controlli in Kosovo

Ogni fase organizzativa è strettamente legata al percorso clinico della piccola paziente. Modalità e costi saranno determinati dal tipo d'intervento e dai tempi necessari. Nel periodo di ricovero della bimba 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 nei punti 2-3, e sommandola al costo del Drg, determina l'importo esposto ad inizio scheda nella voce "costi previsti".

Aggiornamento al 11.12.2009: durante la missione Suela è stata visitata dai medici dell'Ospedale di Milano, Dr.ssa Ribeira (cardiochirurgo) e DR. Annoni (cardiologo), che hanno effettuato uno screening sanitario per redigere un elenco di pazienti determinando le priorità di intervento in base alla gravità delle patologie e lo stato dei bambini. Suela ha avuto indicazione di intervento urgente. Al ritorno dalla missione abbiamo provveduto ad inoltrare la richiesta alla Regione per il ricovero della piccola Suela.

Aggiornamento al 27.01.10: in data 20 u.s. la Regione ha emesso il decreto di autorizzazione all'assistenza sanitaria di Suela e l'Ospedale ha dato disponibilità al ricovero. Abbiamo quindi provveduto ad inviare la

richiesta al Cimic per i documenti di autorizzazione all'espatrio della bimba e la mamma che giungeranno in Italia con volo militare il 2 febbraio.

Aggiornamento al 02.02.10: Suela e la sua mamma Vjollca sono giunte in Italia, ad attenderle all'aeroporto di Malpensa vi erano i volontari Asvi. La piccina e la mamma sono state condotte presso l'appartamento di Milano che Asvi ha appositamente affittato per accogliere i piccoli pazienti kosovari. Da domani inizierà il percorso sanitario presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano.

Aggiornamento al 03.02.10: oggi abbiamo accompagnato Suela e Violza (la mamma) all'ospedale per effettuare il pre-ricovero. A differenza dei casi precedenti nei quali si è effettuato direttamente il ricovero dei bimbi questa volta il dr. Vignati, responsabile della cardio pediatria, ci ha chiesto di poter effettuare le analisi, necessarie per predisporre l'intervento, in stato di pre-ricovero ed effettuare il ricovero vero e proprio il giorno prima dell'operazione che avverrà presumibilmente nella settimana dal 9 al 13 febbraio. Tutto questo è dovuto ai problemi di posti letto nel reparto di Pediatria nel quale è stato inserita anche la Cardio pediatria. Nel vecchio reparto infatti la cardio pediatria aveva disponibilità di una decina di posti letto ridotti a 4 nella nuova ubicazione. Inutile sottolineare le problematiche inerenti a questo stato di cose perchè, anche se i ricoveri dei nostri assistiti sono anticipatamente concordati con i medici, basta un'emergenza e tutto è da riorganizzare. Fortunatamente la decisione di ASVI di affittare un appartamento in zona Niguarda, permette di poter comunque assistere nel modo migliore i bimbi e le loro mamme. Suela è stata quindi sottoposta agli accertamenti necessari (elettrocardiogramma, ecocardiogramma, prelievo, ecc). Il dr. Vignati ha visitato la bimba e modificato la terapia farmacologica che già seguiva inoltre, visto che la bimba ha 6 mesi e pesa solo 4.5 kg., abbiamo concordato di modificare l'alimentazione iniziando lo svezzamento. Suela infatti fino ad ora è stata alimentata solo con latte artificiale, peraltro non ben tollerato. Su indicazione del medico abbiamo quindi inserito un latte ad alta digeribilità, una pappa a base di crema di riso e brodo vegetale e un



omogeneizzato di frutta. Pare che la bimba gradisca la nuova dieta che speriamo contribuisca a favorire la sua crescita. Viollza, la mamma, all'arrivo era molto spaventata, il fatto poi di non andare subito in ospedale l'ha un po' disorientata. Pare comunque che, distanza di qualche giorno e visto che è seguita quotidianamente dai volontari e dall'interprete, si stia rilassando anche se la prima notte ci ha fatto spaventare. La notte dell'arrivo verso mezzanotte ci ha chiamato Skender, il nostro interprete, dicendoci che gli aveva telefonato Viollza perchè Suela stava male. Naturalmente ci siamo precipitati, non prima di essere passati in una farmacia a prendere qualche medicinale visto che nel pomeriggio avevamo capito che la bimba soffriva di mal d'orecchi. Al nostro arrivo ci siamo resi conto che Suela non aveva nulla, o meglio non aveva niente di diverso da quello di cui già soffriva in Kosovo e che la mamma conosceva e sapeva gestire, semplicemente Viollza aveva bisogno di rassicurazione aveva la necessità, probabilmente incoscientemente, di sapere che anche se non eravamo lì fisicamente poteva contare su di noi in qualsiasi momento e per qualsiasi problema. Pensiamo di non averla delusa.

Aggiornamento al 10.02.10: la piccola e la sua mamma sono in attesa del ricovero per l'intervento, purtroppo i tempi si stanno allungando per indisponibilità di posti, sia nel reparto che nella terapia intensiva, fondamentale per il decorso post operatorio, quindi finché non ci saranno queste disponibilità Viollza e Suela staranno nell'appartamento di P.za Belloveso. Tutti i giorni i volontari fanno loro visita e domenica scorsa le abbiamo portate a fare un giro, Viollza è veramente brava sopporta stoicamente la situazione e si occupa della casa. Suela è visibilmente cresciuta, il cambio di alimentazione con l'inserimento della pappa sta producendo i suoi effetti. Speriamo che la prossima settimana si definisca la situazione.

Aggiornamento al 12.02.10: oggi abbiamo accompagnato Suela e Viollca, la sua mamma, all'ospedale per il ricovero. Nei prossimi giorni la bimba sarà sottoposta agli ultimi accertamenti prima dell'intervento che avverrà, molto probabilmente, lunedì o martedì prossimo. Stanno bene, Suela è sempre sorridente, con il suo faccino tutto occhi, e la mamma è tranquilla. C'è anche una bella novità Viollca ha scoperto di essere in attesa del secondo figlio. All'inizio non l'ha presa bene perchè il marito non lavora e le loro condizioni economiche sono molto precarie, poi invece ci ha detto che era contenta e che si sarebbero dati da fare per accogliere il nuovo bimbo nel migliore dei modi. Nei prossimi giorni vedremo anche di far fare a Viollca i controlli del caso.

Aggiornamento al 17.02.2010: alle 7.30 di questa mattina Suela è stata condotta in sala operatoria e alle 15.00 abbiamo avuto notizie. L'intervento è andato bene e la mamma ha potuto vedere Suela poco dopo nel reparto di terapia intensiva dove dovrà rimanere alcuni giorni.

Aggiornamento al 19.02.2010: questa mattina Suela è stata stubata e respira aiutata dal respiratore. Il suo respiro è piuttosto affannoso a causa delle abbondanti secrezioni che però sono nella norma. Il suo decorso è comunque in salita e risponde bene alle sollecitazioni dei medici. Non è più sedata ma i medici preferiscono farla dormire altrimenti si agita troppo e questo ostacolerebbe la sua ripresa. La mamma è stata a lungo con lei e la preoccupazione più grossa è ormai passata.

Aggiornamento al 21.02.2010: Suela è ancora nel reparto di terapia intensiva ma ormai è sveglia, ha ripreso tutte le sue normali attività fisiologiche e beve con appetito il latte. Due volte al giorno la mamma e i volontari vanno a trovarla e si intrattengono a lungo con lei che, nonostante il difficile intervento subito, è allegra e sempre sorridente. La bambina ha avuto una ripresa molto rapida e a giorni potrebbe essere trasferita in reparto.

Aggiornamento al 24.02.2010: ieri Suela è stata dimessa dalla terapia intensiva e trasferita in reparto dove è stata immediatamente raggiunta dalla mamma. La bambina sta proprio bene ed ha ripreso la sua vivacità ed allegria e continua ad essere socievole con tutti. Non l'abbiamo mai sentita piangere, sorride sempre e riesce a trasmettere una grande gioia. Pensiamo che a breve possa essere dimessa. È Viollca che, in attesa del secondo figlio, non sta molto bene. L'abbiamo vista stanca e un po' sofferente ma probabilmente questo malessere è legato alla sua gravidanza. Vedremo entro breve di farle fare una visita ginecologica.



Aggiornamento al 04.03.2010: Suela sta bene e lunedì scorso è stata dimessa dall'ospedale. Ora, insieme alla sua mamma, è nell'appartamento di A.S.V.I. in attesa del controllo che avverrà venerdì 5. Dato che la Dottoressa Corato, il cardiologo che l'ha seguita in tutto il percorso ospedaliero, che ha redatto la cartella sanitaria della bimba alle dimissioni ci ha garantito che Suela sta bene e che il controllo è solo di routine abbiamo provveduto a prenotare il volo di rientro già per sabato 6. Anche Violca, la mamma, sta meglio, sabato scorso mentre una volontaria stava con Suela, un'altra l'ha accompagnata a fare una visita di controllo. Il medico ci ha detto che la signora sta bene e per il suo problema di nausea, normale visto il suo stato, ha prescritto delle gocce. A distanza di qualche giorno Violca si è ripresa, riesce a mangiare qualcosa e ha ripreso le forze. Alla luce delle condizioni sia della mamma che della bimba abbiamo deciso di farle partire da Verona, con volo diretto Meridiana. La cosa per noi risulta più impegnativa sia come tempi che economicamente ma risparmieremo alle nostre amiche i disagi che un viaggio meno costoso ma più lungo comporterebbe.

Aggiornamento al 06.03.2010: Venerdì 5 marzo Suela è stata sottoposta alla visita di controllo e, come pensavamo, sta bene e può ritornare a casa. Purtroppo la sua situazione cardiologica è risolta solo per quello che si poteva fare chirurgicamente mentre per gli altri suoi problemi (fistole coronariche, ipertensione ventricolare) possiamo solo farla sottoporre a controlli periodici per monitorare eventuali variazioni delle condizioni. Sabato 6 marzo Suela e la sua mamma sono partite dall'aeroporto di Verona e in un paio d'ore hanno potuto riabbracciare i loro cari. Prima della partenza abbiamo, con l'aiuto di Skender, spiegato tutta la situazione a Violca e le abbiamo lasciato 100,00 euro per far fare il primo controllo a Suela e per comprarle le pappe e gli omogeneizzati per lo svezzamento. Durante la prossima missione, a fine aprile, andremo a trovare le nostre amiche sia per verificare lo stato di salute della piccola Suela, ritirare gli esiti dei controlli da portare ai medici che l'hanno operata sia per portare loro tutte le cose che hanno ricevuto in dono dal personale dell'ospedale e dai molti volontari e amici che le hanno seguite durante la loro permanenza in Italia.

Aggiornamento luglio 2010: nell'ambito dello screening sanitario del mese di luglio Suela è stata visitata dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni e dal cardiocirurgo dott.^{ssa} Elena Ribera. L'esito della visita è stato positivo, non deve assumere nessuna terapia e dovrà effettuare il controllo tra 1 anno.

Aggiornamento luglio 2011: nell'ambito dello screening sanitario del mese di luglio Suela 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 30/09/2013: nell'ambito dello screening sanitario di settembre 2013 Suela è stata visitata dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni, l'esito della visita è stato positivo.

