

Aggiornamento al 30.04.2013 a fondo scheda.

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

055.37 PROGETTO AIUTIAMO YLLI

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 : Ylli è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 26.11.2009, è affetto da TETRALOGIA DI FALLOT. Il caso di questo bimbo ci è stato segnalato dal CIMIC, la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. Il Ten. Chiolo ci ha inoltrato la cartella sanitaria di Ylli che sottoposto il caso al Dr. Vignati il quale ha confermato la necessità di eseguire l'intervento

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 Cà 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 Ylli.

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 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 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

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 nei punti 2-3, e sommandola al costo del Drg, determina l'importo esposto ad inizio scheda nella voce "costi previsti".

Aggiornamento al 15.02.2010: durante la missione di febbraio abbiamo incontrato i genitori di Ylli. Abbiamo confermato l'impegno di ASVI a portare in Italia il bimbo e la mamma per l'intervento molto probabilmente entro il mese di aprile. Abbiamo approfittato dell'incontro per fare conoscenza e dare un po' di informazioni rispetto all'organizzazione del viaggio,

dell'ospedalizzazione e per quanto l'associazione si impegnerà nel seguire ed assistere Ylli e la mamma cercando di spiegare, visto la nostra ormai lunga esperienza, il più possibile,

Aggiornamento al 14.04.2010: ieri Ylli e Luljia, la mamma, sono arrivati all'aeroporto di Verona dove hanno trovato ad attenderli i volontari ASVI, gli stessi volontari che la signora aveva incontrato in Kosovo in febbraio. Lulija quando si sono aperte le porte e ha trovato facce conosciute si è visibilmente rilassata. Dopo esserci salutati e aver preso un caffè siamo subito partiti per Milano. All'ospedale c'era ad attenderci il dottor Annoni che ha provveduto a visitare il bambino e a compilare i documenti per il ricovero. Oltre al medico c'era Skender, il nostro amico-interprete, che ha assistito la mamma per tutto il tempo rispondendo alle sue domande cercando di tranquillizzarla. Abbiamo lasciato il bimbo e la sua mamma verso le 20,30 rassicurandola che l'indomani saremmo tornati a trovarla.

Aggiornamento al 21.04.2010: oggi Ylli è stato operato, ieri i cardiocirurghi, Dr. Santoro e Dr.ssa Ribeira, hanno incontrato la mamma spiegandole tutto riguardo l'intervento che il piccolo stava per affrontare. Florije era naturalmente molto preoccupata, fortunatamente a farle coraggio in questi giorni è intervenuto anche Agron, un parente che vive e lavora in Italia da qualche anno, che tutti i giorni è passato a farle visita in ospedale e oggi, giornata cruciale, è arrivato la mattina presto e l'ha affiancata durante tutta la giornata nell'attesa dell'esito dell'intervento. Ylli è entrato in sala operatoria alle 10,00 circa ed è uscito alle 16,00. E' andato tutto molto bene e non avrà bisogno di altri interventi, ora aspettiamo che i medici della terapia intensiva ci diano la possibilità di vederlo ma già sapere che il primo grande passo è stato fatto è motivo di sollievo sia per noi ma soprattutto per la mamma.

Aggiornamento al 29.04.2010. Ylli è stato trasferito dalla terapia intensiva al reparto di pediatria con grande sollievo della mamma che ha trascorso questo periodo in uno stato di grande ansia. Le



sue condizioni cardiologiche sono buone, sta facendo la fisioterapia respiratoria e l'aerosol. Purtroppo durante la prima notte in reparto ha avuto una crisi di cui non si è riusciti a stabilire la natura. Sono perciò iniziati degli accertamenti di tipo neurologico per cercare di capire se ci sono problemi di questo tipo o meno.

Aggiornamento al 01.05.2010. In questi giorni Ylli ha avuto continue crisi di forte pianto, un po' dovute al mal di pancia e un po' dovute al bisogno di una maggiore quantità di latte. Se l'aumento delle dosi di latte ha placato la sua rabbia per la fame, non ha però diminuito i dolori al pancino. Pertanto è stato iniziato lo svezzamento con l'introduzione di una pappa e di un omogeneizzato di frutta e speriamo che questo riesca a risolvere il problema. Per quanto riguarda gli accertamenti neurologici finora fatti gli esiti sono tutti negativi. Come ultimo controllo dovrà fare una risonanza magnetica.

Aggiornamento al 03.05.2010. Ylli sta bene e lo si vede subito

dal suo bel musetto colorito e sorridente. La nuova dieta ha funzionato e i dolori sono scomparsi. Di giorno in giorno si notano i suoi progressi: ha un aspetto sempre migliore e gli è ritornata la voglia di giocare. Con le sue manine si dà da fare ad afferrare oggetti, a toccarli e a metterseli in bocca al posto del ciuccio tanto che la mamma ha pensato bene di infilargli le mani nei pantaloni del pigiama affinché se ne stia buono. Ovviamente appena abbiamo visto questo lo abbiamo liberato cercando di far capire a Lulija che Ylli, come tutti i bambini, ha voglia di giocare ed ha bisogno di tante attenzioni. Con noi volontari infatti Ylli gioca, sorride ed emette i primi suoni ma ogni volta che arriviamo in ospedale lo troviamo nel passeggino che la mamma spinge avanti e indietro nella speranza di far dormire il piccolo. Serve a poco continuare a ripetere a Lulija di coccolarlo e farlo giocare perché lei risponde di essere troppo stanca.

Aggiornamento al 06.05.2010. Oggi Ylli sta proprio bene e appena ci vede ci dimostra la sua gioia con continui gorgheggi e

sorrisi. La mamma è stanca e non vede l'ora di rientrare in Kosovo ma dovrà pazientare ancora un po' anche perché Ylli non ha ancora fatto la risonanza magnetica. Comunque non ha più manifestato nessuna crisi né di pianto né d'altro genere. È tuttavia meglio avere la certezza che non ci sia nessun problema di tipo neurologico e fare quindi tutti gli accertamenti del caso.

Aggiornamento al 12.05.2010: oggi Ylli ha fatto la risonanza magnetica che non ha evidenziato nulla di particolare. Quindi, dal punto di vista neurologico, il bambino non ha problemi. Anche la situazione cardiologica è buona ed è pronto per essere dimesso senza dover fare ritorno in ospedale per ulteriori controlli perché ormai è in reparto da due settimane e gli sono stati tolti i punti dalla ferita che si sta rimarginando bene e gli è stato fatto l'ecocardiogramma di controllo. Ylli ormai sta proprio bene e ce lo dimostra con i suoi sorrisi e la sua voglia di giocare. A volte soffre ancora un pò di mal di pancia ma l'introduzione delle pappe nella sua dieta ha migliorato notevolmente il suo malessere. Speriamo che gli passi presto del tutto.

Aggiornamento al 15.05.2010: finalmente ieri Ylli è stato dimesso, con grande gioia della mamma che era veramente stufo di stare in ospedale e non vede l'ora di rientrare in Kosovo per riabbracciare gli altri numerosi figli. Abbiamo accompagnato Ylli e la mamma nel nostro appartamento in attesa della partenza provvedendo ai loro bisogni affinché non gli mancasse nulla. Abbiamo spiegato quanto scritto nella lettera di dimissioni e ribadito che il bambino non dovrà fare nessuna terapia. Nella mattinata di oggi è arrivato un suo parente che vive nei pressi di Milano per salutarla e per aiutarla a preparare le proprie cose per la partenza. Era un po' preoccupata per il viaggio aereo perché, non essendo un volo diretto, avrebbe dovuto cambiare a Tirana. Ma d'altra parte, avendo tanta fretta di rientrare a casa questo era il primo volo disponibile. Alle 12.30 tutto era pronto e un volontario Asvi ha accompagnato mamma e bambino all'aeroporto di Malpensa. In serata sono giunti a Pristina.



Aggiornamento luglio 2010: nell'ambito dello screening sanitario del mese di luglio Ylli è stato visitato 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 6 mesi.

Aggiornamento dicembre 2010: nell'ambito dello screening sanitario del mese di dicembre Ylli è stato visitato dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni e dal cardiocirurgo dott.^{ssa} Elena Ribera. L'esito della visita è stato positivo e dovrà effettuare il controllo tra 1 anno.

Aggiornamento dicembre 2011: nell'ambito dello screening sanitario del mese di dicembre Yll è stato visitato dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni assistito da una neonatologa dell'ospedale di Pristina, dott.^{ssa} Lindita Kryeziu. Il bambino dovrà fare il prossimo controllo fra 1 anno.

Aggiornamento 31.01.2013: durante lo screening sanitario organizzato in Kosovo il 25 e 26 gennaio scorso il Dr. Annoni ha

visitato il piccolo Yll. Il cardiologo ha evidenziato la necessità di sottoporre Yll, che nel frattempo è diventato un bel bimbo vivace, a cateterismo cardiaco per un peggioramento della stenosi dei rami polmonari. Yll ha quindi bisogno di tornare in Italia per essere sottoposto alle cure necessarie.

Aggiornamento 30.04.2013: pur nella consapevolezza che Ylli avesse dei problemi, non ci aspettavamo che venisse a mancare. La notizia ci ha addolorato tantissimo e ancor di più il non aver potuto incontrare i genitori del bimbo che si sono chiusi nel loro dispiacere. Alla famiglia abbiamo fatto giungere le più sentite condoglianze e la nostra vicinanza.

