

Aggiornamento al 06.05.2010 a fondo scheda.

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)

055.39 PROGETTO AIUTIAMO ARIOLA

**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](http://www.asviitalia.it)

**Antefatto :** Ariola è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 21.07.2009, è affetta da TETRALOGIA DI FALLOT. 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. Ariola 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 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 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 Ariola è stata visitata dai medici dell'Ospedale Niguarda 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. Ariola ha avuto indicazione di intervento relativamente urgente.

**Aggiornamento 11.02.2010:** durante la missione abbiamo incontrato i genitori della piccola Ariola. Abbiamo assicurato loro che entro un paio di mesi Violeta, la mamma, e la sua bimba sarebbero venute in Italia per l'intervento chirurgico. Durante l'incontro, oltre a presentarci, abbiamo spiegato loro cosa si troveranno ad affrontare cercando di rassicurare la mamma, visibilmente preoccupata, circa l'assistenza che riceverà dai volontari ASVI e dai medici e personale dell'ospedale. Abbiamo anche chiesto loro di cercare di avere spirito di adattamento e un atteggiamento collaborativo. Questi incontri hanno lo scopo di tranquillizzare il più possibile le persone coinvolte, solo il fatto di conoscere chi poi incontreranno in Italia è per loro motivo di sollievo.

**Aggiornamento 18.03.2010:** abbiamo dovuto accelerare i tempi di ricovero di Ariola perché la piccola si è aggravata ed è stata portata d'urgenza all'ospedale di Pristina dove è stata ricoverata in terapia intensiva per alcuni giorni. Ora si è stabilizzata ma le sue condizioni sono preoccupanti e ha ancora bisogno di utilizzare l'ossigeno, anche se non in modo continuativo. I medici di Pristina hanno subito contattato il Cimic segnalando la situazione, il Cimic ha contattato noi e noi abbiamo risposto immediatamente sollecitando alla Regione la firma del decreto di copertura delle spese sanitari e l'autorizzazione al ricovero della piccola. Lunedì 15 u.s. abbiamo ricevuto i documenti richiesti e abbiamo subito prenotato il primo volo disponibile, sabato 20 marzo. A questo punto è sorto il problema del trasporto di Ariola con al seguito la bombola dell'ossigeno. Pareva un ostacolo insormontabile. La compagnia aerea, in un primo momento, ci aveva negato la possibilità di imbarcare la bimba per il problema dell'ossigeno. Dopo diversi giorni e molte, molte telefonate il



problema si è risolto. La questione maggiore stava nel fatto che non avevano la mascherina adatta a una bimba così piccola ma ci abbiamo pensato noi. Abbiamo procurato la mascherina e l'abbiamo consegnata a un addetto della compagnia che provvederà ad imbarcarla insieme alla bombola sull'aereo che trasporterà Ariola. Abbiamo anche contattato il Sig. Mognotto, il presidente della Misericordia di Segrate, che si è dimostrato disponibilissimo e ha messo a disposizione un'ambulanza, con equipaggio e attrezzatura per ossigeno terapia, che accoglierà la bimba all'aeroporto di Verona e l'accompagnerà all'ospedale Niguarda Ca' Granda.

**Aggiornamento 20.03.2010:** Ariola e la sua mamma Violeta sono giunte in Italia sabato 20 marzo, ad accoglierle all'aeroporto di Verona vi erano la nostra Marinella e un'ambulanza completa di equipaggio medico. Fortunatamente il viaggio è andato bene, la bimba, accompagnata dalla sua mamma, è stata condotta immediatamente all'Ospedale Niguarda di Milano dove ha effettuato da subito i primi controlli, quindi è stata ricoverata.

Giovedì 25 marzo verrà sottoposta a cateterismo, dopo di che si potrà determinare tempi e modalità d'intervento. La situazione clinica è molto seria, ma i medici sono fiduciosi e noi con loro. Ringraziamo la Misericordia di Segrate e i suoi Volontari per il supporto offerto e per la generosa decisione di sostenere i costi del viaggio.

**Aggiornamento al 25.03.2010:** dopo tutti gli accertamenti clinici necessari, oggi Ariola è stata sottoposta a cateterismo per valutare o meno la possibilità di intervento. Purtroppo l'esito non è stato buono in quanto è risultata non essere operabile. Non è stato facile accettare questo verdetto e ancora meno lo è stato per la mamma e per lo zio Hazir che in tutti questi giorni è stato accanto a mamma Violeta e alla nipotina che ha subito raggiunto in quanto vive in Italia. Vorrebbero sapere quali sono le speranze di vita di Ariola ma nessuno glielo può dire con esattezza. Ciò che ci siamo sentiti di dire, per rincorare mamma e zio, è stato di sperare nei rapidi progressi della scienza e della medicina che potrebbero portare ad una soluzione del problema di Ariola.

**Aggiornamento al 27.03.2010:** oggi Ariola è stata dimessa dall'ospedale e, con la mamma e lo zio, è stata accompagnata nell'appartamento di p.za Belloveso. Violeta è alquanto giù di morale e non ha voluto neppure uscire di casa per la spesa lasciando fare a noi volontari. Ariola, inconsapevole della sua situazione, è invece allegra, sorridente, di buon umore e socievole come al solito. Pulendole i segni che i cerotti applicati in ospedale le hanno lasciato ci accorgiamo però di quanto la bambina sia minuta e magra per la sua età. È infatti sicuramente sottopeso e la dieta che sta facendo probabilmente non l'aiuta a crescere. Vedremo di parlare con il dr. Vignati che l'ha seguita. Le comperiamo i farmaci necessari che dovrà sempre prendere modificando eventualmente i dosaggi in base alla sua crescita.

**Aggiornamento al 29.03.2010:** è il giorno dei preparativi per il rientro a casa. Verifichiamo che Ariola abbia i farmaci in quantità sufficiente fino al prossimo nostro viaggio in Kosovo e ci

assicuriamo nuovamente che l'assunzione avvenga in maniera corretta. Ricordiamo a Violeta che tra 3-4 mesi la bambina dovrà fare un controllo cardiografico da ripetersi periodicamente. Le riferiamo del colloquio avuto con il dr. Vignati in merito al problema del peso per il quale sollecita una visita pediatrica in Kosovo per avere indicazioni su un corretto svezzamento della bambina. Ci raccomandiamo di avere cura di lei e di farla crescere in forze affinché possa essere in grado di affrontare nel migliore dei modi qualsiasi problema si dovesse presentare. Per questo invitiamo la mamma a farle fare, subito al rientro a casa, una visita pediatrica per la messa a punto dello svezzamento e le lasciamo, a tale scopo, € 50,00. Rassicuriamo Violeta che noi seguiremo regolarmente la sua bambina anche se sappiamo che le nostre parole possono poco di fronte alla consapevolezza di un futuro così incerto.

**Aggiornamento al 30.03.2010:** alle 6.30 del mattino partiamo per Verona dove Ariola e la mamma si imbarcano per Pristina.



Ci salutiamo e ricordiamo a Violeta di venire a Mitrovica in aprile a prendere i farmaci, gli omogeneizzati, i pannolini e tutto ciò che avremo procurato per la bambina. Anche Hazir è venuto in aeroporto e, dopo avere avuto notizie del loro arrivo in Kosovo, è ripartito per Reggio Emilia, dove vive.

Ci salutiamo e ricordiamo a Violeta di venire a Mitrovica in aprile a prendere i farmaci, gli omogeneizzati, i pannolini e tutto ciò che avremo procurato per la bambina. Anche Hazir è venuto in aeroporto e, dopo avere avuto notizie del loro arrivo in Kosovo, è ripartito per Reggio Emilia, dove vive.

**Aggiornamento al 06.05.2010:** la settimana scorsa la piccola Ariola è venuta a mancare, la notizia ci è giunta mentre eravamo in Kosovo e ci ha colti impreparati sprofondandoci in un immenso dolore. Lunedì 3 maggio Marinella ha telefonato alla famiglia per convocarla presso la nostra sede per consegnare i farmaci e sottoporre Ariola ad un controllo medico, il telefono dei genitori risultava sempre staccato, quindi ha deciso di chiamare Hazir il fratello della madre che risiede in Italia. Il giovane Hazir ci ha comunicato il tragico evento, informandoci che la piccola era deceduta la settimana prima, il dolore e lo sconforto non ci hanno consentito di proseguire la telefonata, quindi non abbiamo nessun dettaglio degli eventi, ma per questo ci sarà tempo, quello che veramente conta è quanto è avvenuto. I medici italiani erano stati chiari e non avevano lasciato alcuna speranza, ma nulla faceva presagire un così rapido evento. L'impegno di tutti noi, volontari, medici, istituzioni è stato grande, nulla è stato trascurato né sottovalutato, ma questa volta il destino è stato contrario. Ariola non è più tra noi, ma non la dimenticheremo, il grandissimo dolore per la sua scomparsa ci accompagnerà sempre ma sarà un ulteriore stimolo al fine di strappare alla morte quanti più bambini ci sarà possibile.

