

Aggiornamento al 31.12.2014 a fondo scheda.

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

055.44 PROGETTO AIUTIAMO EDONA

Progettato
Luglio 2010
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 : Edona è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 11/07/2004, è affetta 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. Edona è stata visitata dai nostri medici, in occasione dello screening sanitario effettuato in Kosovo nel mese di luglio 2010, che hanno confermato la diagnosi effettuata dal Centro Clinico Universitario di Pristina e hanno ritenuto la bambina 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 la Regione con il Decreto n. 3702 del 14/4/2010 ha deliberato un impegno economico pari a quello dello scorso anno a sostegno dei nostri progetti sanitari.

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

- Ha inserito il nominativo della paziente nell'elenco delle visite effettuate, dall'equipe di medici specialisti dell'Ospedale Niguarda Ca'Granda di Milano, durante la missione del luglio 2010 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 l'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 01.09.10: abbiamo incontrato i genitori di Edona durante la missione in Kosovo di agosto e ci siamo resi conto che la situazione della famiglia è veramente pesante e non solo sotto il profilo economico. Già durante lo screening sanitario di luglio avevamo avuto grosse difficoltà di comunicazione con il padre che, a detta degli interpreti, non riusciva a capire le cose che gli venivano spiegate in albanese, e in occasione di questo incontro le cose sono andate anche peggio. Ci abbiamo messo tre giorni di telefonate fatte sia da noi che dai militari per riuscire ad avere il papà e la mamma di Edona nella nostra sede. Abbiamo spiegato loro tutta l'organizzazione riguardante il viaggio e il soggiorno in Italia per l'intervento di cui Edona necessita. Abbiamo fatto molta fatica e non siamo sicuri che abbiano capito molto di quanto è stato loro spiegato. Elmira, la mamma, non ha quasi aperto bocca e quando le rivolgevamo delle domande guardava timorosa il marito prima di darci risposte. Speriamo che la permanenza in Italia di questa signora non sia molto traumatica, sia per lei che per noi, d'altra parte Edona necessita urgentemente di questo intervento, visto anche che i genitori non sono in grado di assisterla con una corretta somministrazione dei farmaci, prescritti dai nostri medici, cosa che la mette in serio pericolo di vita. Edona e la mamma arriveranno sabato 16 ottobre all'aeroporto di Verona, dove troveranno i nostri volontari ad accoglierle. Saranno accompagnate all'appartamento di ASVI e lunedì 18 saranno ricoverate al reparto di cardiologia pediatrica dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda.

Aggiornamento al 16.10.10: oggi sono giunte in Italia Edona e la sua mamma, ad accoglierle all'aeroporto di Verona c'erano i volontari Asvi, i quali hanno accompagnato mamma e bimba presso l'appartamento di Milano preposto all'accoglienza dei piccoli malati e dei loro accompagnatori. Lunedì inizierà presso l'ospedale Niguarda di Milano l'indispensabile percorso sanitario che permetterà a Edona di risolvere il suo grave problema cardiologico.

Aggiornamento al 18.10.2010: lunedì 18 ottobre abbiamo accompagnato Edona e mamma Elmira all'ospedale Niguarda Ca' Granda per il ricovero programmato. La bimba è stata visitata dal Dr. Vignati che ha previsto l'intervento per mercoledì 20 ottobre. Come premesso la mamma della nostra piccola amica ha seri problemi e siamo veramente in difficoltà perchè temiamo non si renda conto della gravità della situazione. Anche Skender, l'amico di origini albanesi che ci aiuta per la comunicazione con le



mamme, non riesce ne a farsi capire ne a capire lei. Edona dal canto suo è molto tranquilla e sembra apprezzare tutto quello che la circonda, è arrivata con pochissimo vestiario, molto sporco, ed è stata molto felice quando le abbiamo donato degli stivaletti e un giubbino nuovi di pacca, nei prossimi giorni procureremo altri vestiti e pigiama per la degenza.

Aggiornamento al 26.10.2010: Mercoledì 20 ottobre Edona è entrata in sala operatoria alle 8 e ne è uscita alle 14. L'intervento è andato bene ma abbiamo preferito non portare mamma Elmira in terapia intensiva la sera stessa perché, viste le sue condizioni e anche su consiglio dei medici, non volevamo si spaventasse. Naturalmente i volontari ASVI hanno seguito giornalmente l'andamento post operatorio della bimba e hanno regolarmente comunicato alla mamma le sue condizioni. Nei giorni successivi Edona è stata estubata e i medici le hanno diminuito la sedazione quindi diventava importante per lei vedere la sua mamma accanto al letto. Lunedì 25 ottobre Edona è uscita dalla terapia intensiva,

sta bene e ha un bel colorito rosa, a differenza del grigio-blu di quando è arrivata. Ora è ricoverata nel reparto di pediatria accudita da mamma Elmira.

Aggiornamento al 06.11.2010: progressivamente la piccola Edona si è ripresa. Il periodo post operatorio è trascorso senza problemi, i medici hanno tenuto sotto controllo la situazione, a distanza di quindici giorni dall'intervento hanno dato il benestare per il suo rientro in Kosovo. Sabato 6 novembre Edona e la sua mamma sono state accompagnate all'aeroporto di Verona da dove sono ripartite per il Kosovo.

Aggiornamento dicembre 2010: nell'ambito dello screening sanitario del mese di dicembre Edona è stata visitata 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 Edona avrebbe dovuto sottoporsi alla prevista visita di controllo. Non siamo tuttavia riusciti a contattare la famiglia per cui si cercherà di rintracciarla per il prossimo screening di luglio 2012.

Aggiornamento dicembre 2014: in occasione di ogni screening sanitario bambini abbiamo provato a rintracciare la famiglia per poter effettuare i controlli medici su Edona, ma ogni tentativo è stato inutile. Confidiamo che Edona stia bene e che non ci abbia più contattato per questo motivo.

