

055.51 PROGETTO AIUTIAMO TRENDELINA

Aggiornamento al 07.05.2017 a fondo scheda.

Progettato: Dicembre 2010 **Durata:** In corso

Finanziamento: Sottoscrizioni e donazioni **Costi previsti:** 20.000,00 Euro

Responsabile: Marinella Dal Passo **Responsabile ospedaliero:** Dr. Annoni

Collaborazioni: Enti, aziende e privati.

Antefatto: Trendelina è una bimba kosovara di etnia albanese nato il 27/05/2010, è affetta da DIFETTO INTERVENTRICOLARE + DOTTO ARTERIOSO e da SINDROME DI DOWN. Il caso di questa bimba ci è stato segnalato dal CIMIC, la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. Trendelina è stata visitata dai nostri medici, in occasione dello screening sanitario effettuato in Kosovo nel mese di dicembre 2010, 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. 3702 del 14/04/2010, ha autorizzato, per l'anno 2010, "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 degli screening sanitari 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 2011 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 Trendelina

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 dell'dicembre 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 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



medicines 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 11.12.2010: durante la missione Trendelina è stata visitata dai medici dell'Ospedale di Milano, Dr.ssa Ribeira (cardiochirurgo) e DR. Annoni (cardiologo), che hanno effettuato lo screening sanitario per redigere un elenco di pazienti determinando le priorità di intervento in base alla gravità delle patologie e lo stato dei bambini. Trendelina ha avuto indicazione di intervento urgente. Al ritorno dalla missione, dopo aver ottenuto la disponibilità al ricovero della bimba all'Ospedale Milano Ca' Granda, abbiamo provveduto ad inoltrare la richiesta alla Regione per il suo ricovero.

Aggiornamento al 11.01.2011: a giorni arriverà il decreto della Regione Lombardia a copertura del ricovero di Trendelina. Al CIMIC hanno già approntato i documenti necessari per ottenere il visto d'ingresso in Italia e l'ospedale ha fissato per il 25 p.v. il ricovero.

Aggiornamento al 15.02.2011: oggi sono giunti in Italia Trendelina e la sua mamma. La piccola e la sua mamma hanno fatto il viaggio con i volontari Asvi che rientravano dalla missione umanitaria di febbraio in Kosovo. Gli stessi volontari hanno provveduto ad accompagnare Trendelina e la sua mamma dall'aeroporto di Verona all'Ospedale Niguarda di Milano, dove la piccola è stata sottoposta ai primi accertamenti clinici e successivamente è stata accompagnata insieme alla sua mamma alla casa accoglienza di Asvi. La prossima settimana verrà ricoverata in Ospedale dove verranno eseguiti gli interventi necessari per risolvere la grave malformazione cardiaca di Trendelina.

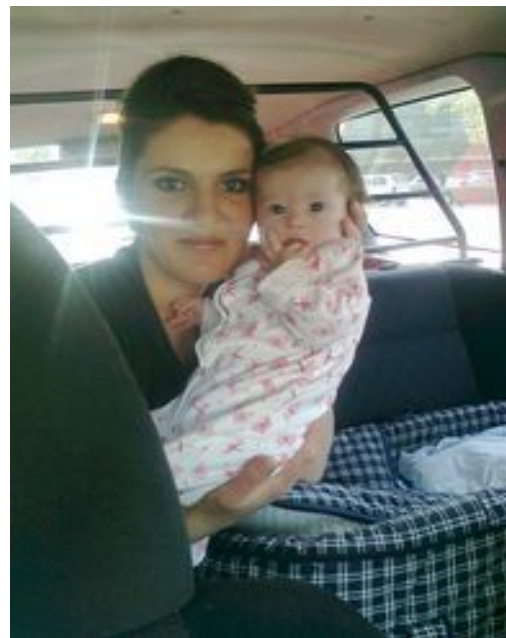
Aggiornamento al 21.02.2011: Trendelina sarà ricoverata martedì 22 in cardio pediatria e nei giorni successivi sarà sottoposta a tutti gli accertamenti clinici necessari compreso il cateterismo. La situazione della bimba non è delle migliori e il cardiologo, Dr. Vignati, ha persino messo in forse la possibilità di effettuare l'intervento chirurgico. Solo dopo l'esito del cateterismo ci dirà che possibilità ci sono. Naturalmente abbiamo spiegato tutto alla giovane mamma che è fortunatamente seguita anche da una cognata che vive e lavora a Torino da molti anni e che la viene a trovare molto spesso. Incrociamo le dita e speriamo che tutto vada per il meglio.

Aggiornamento al 21.02.2011: giovedì 24 febbraio la piccola Trendelina è stata sottoposta a cateterismo, esame necessario per verificare le condizioni della bimba e decidere o meno di intervenire chirurgicamente. Nel primo pomeriggio dello stesso giorno il dr. Vignati e il dr. Santoro ci hanno comunicato la loro intenzione: effettueranno l'intervento. Trendelina è molto grave ma una possibilità c'è ed è l'unica possibile per lei. Tutto questo è stato spiegato alla giovanissima mamma con l'aiuto della cognata che, essendo in Italia da 12 anni, capisce e parla italiano molto bene. Mamma Bekrije, anche se molto tesa e preoccupata, si è dimostrata consapevole della situazione della sua bimba ed è contenta che almeno le sia data la possibilità di risolvere questa grave situazione.

Aggiornamento al 25.02.2011: oggi Trendelina è entrata in sala operatoria alle 8 del mattino e alle 14 la dottoressa Ribeira, cardiochirurgo che opera in team con il dottor Santoro, ci ha mandato un sms "è finita, è andato tutto bene ma dovrà stare in terapia intensiva per un po' di tempo". Quanto tempo dovrà stare in terapia intensiva è secondario rispetto al fatto che il primo importantissimo piccolo passo è stato fatto, naturalmente dovranno passare un po' di giorni prima di poter, come si dice, cantare vittoria ma per il momento siamo tutti molto felici.

Aggiornamento al 04.03.2011: prosegue la degenza di Trendelina in terapia intensiva, il decorso post operatorio è buono e in questi giorni i medici proveranno ad estubarla proseguendo lo svezzamento farmacologico. Mamma Bekrije, nonostante la giovanissima età, regge bene ed è molto contenta per la sua bambina. Felicità che condividiamo pienamente perché, viste le condizioni molto gravi della piccola, le cose stanno andando molto meglio del previsto. Speriamo che Trendelina possa, tra pochi giorni, uscire dalla terapia intensiva e stare insieme alla sua mamma che non vede l'ora di poterla coccolare.

Aggiornamento al 14.03.2011: la permanenza di Trendelina in terapia intensiva si è contraddistinta per un miglioramento costante delle condizioni della bimba. Respira da sola senza più l'ausilio di maschera per l'ossigeno, mangia con appetito ed è serena. Sarà anche dovuto all'atteggiamento positivo della mamma che la



coccola e la stimola in continuazione ma la ripresa così veloce della piccola ha stupito tutti perché, non solo, era affetta da una cardiopatia molto grave, che aveva addirittura messo in dubbio la possibilità di poter intervenire chirurgicamente, ma anche le sue condizioni generali non facevano ben sperare. Ora Trendelina è nel reparto di pediatria dell'ospedale Niguarda Ca' Granda seguita amorevolmente da mamma Bekerje e, a detta dei medici, tra pochi giorni potrà essere dimessa.

Aggiornamento al 23.03.2011: lunedì 21 marzo Trendelina è stata dimessa e insieme alla mamma trascorrerà i giorni di convalescenza presso la casa accoglienza di ASVI, il prossimo controllo è previsto per mercoledì 30 marzo.

Aggiornamento al 02.04.2011: oggi 2 aprile Trendelina e la mamma faranno ritorno a casa. Il controllo effettuato il 30 marzo è andato bene e abbiamo avuto il benestare dei medici per il rimpatrio della nostra piccola amica. Bekerje, la giovanissima mamma, non vede l'ora di tornare a casa per riabbracciare il suo bimbo e il marito che l'aspettano all'aeroporto di Pristina. Trendelina non necessita di ulteriori interventi chirurgici ma continueremo a seguirla in Kosovo, la bimba sarà visitata dai nostri medici durante lo screening cardiologico organizzato per i primi di luglio.

Aggiornamento luglio 2011: nell'ambito dello screening sanitario del mese di luglio Trendelina 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 luglio 2012: nell'ambito dello screening sanitario del 15 luglio 2012 Trendelina è stata visitata dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni assistito da una neonatologa dell'ospedale di Pristina, dott.ssa Lindita Kryeziu. L'esito della visita è stato positivo e la bambina dovrà fare il prossimo controllo fra 2 anni. Trendelina è cresciuta tanto, è diventata una bella bambina, socievole e affettuosa; si vede che sta proprio bene.

Aggiornamento 29.09.2013: durante lo screening di fine settembre il cardiologo, Dr. Annoni, ha visitato Trendelina, trovandola in ottime condizioni dal punto di vista cardiaco ma con notevoli difficoltà respiratorie presumibilmente imputabili ad una possibile stenosi tracheale da post-intubazione, indicando la necessità di sottoporre la bimba a broncoscopia flessibile diagnostica in sedazione. Purtroppo tale tipo di indagine non è effettuabile in Kosovo sia per la mancanza di specialisti che per la mancanza di strutture adeguate, per questo motivo ci siamo attivati per portare la piccola in Italia.

Aggiornamento 22.11.2013: Trendelina arriverà in Italia i primi giorni di dicembre per essere sottoposta agli accertamenti necessari come indicato dal Dr. Annoni durante lo screening di settembre. Abbiamo già preso accordi con l'ospedale e ottenuto i visti dalla nostra Ambasciata di Pristina. La famiglia di Trendelina parteciperà alle spese che si dovranno sostenere per effettuare questi esami.

Aggiornamento 07.12.2013: oggi sono giunte in Italia Trendelina e la sua mamma, ad accoglierle all'aeroporto di Verona vi erano i nostri volontari. La bimba e la mamma sono state quindi accompagnate alla casa accoglienza di Asvi a Milano. Lunedì 9 dicembre Trendelina sarà ricoverata all'ospedale Niguarda di Milano dove speriamo possa risolvere il suo problema.

Aggiornamento 11.12.2013: domani Trendelina sarà sottoposta a fibroscopia, indagine che determinerà la causa dei suoi problemi respiratori. Oggi i medici hanno spiegato a mamma Bekerje le modalità dell'intervento diagnostico che sarà effettuato in anestesia totale. Speriamo veramente che questo intervento sia risolutivo. Trendelina è una bella bimba sana, simpatica e dolcissima ed è circondata da una famiglia adorante che la segue e stimola moltissimo se riuscisse anche a respirare bene.

Aggiornamenti 13.12.2013: ieri Trendelina è stata sottoposta a broncoscopia in sedazione. I medici non hanno riscontrato nulla di rilevante a livello tracheale ma hanno trovato un nodulo sulle corde vocali. oggi la bimba è stata visitata da un otorinolaringoiatra che l'ha sottoposta a indagine fibroscopica. Purtroppo l'esito di tale indagine non è positivo perché ha evidenziato una paralisi della corda vocale destra, mentre il nodulo non ha dimensioni tali da creare problemi. Abbiamo scritto purtroppo perché il problema di Trendelina non è risolvibile, l'unica cosa che si potrà fare sarà sottoporre la bimba a sedute di logopedia per cercare di migliorare la sua situazione. Ora Trendelina e la sua mamma sono di nuova presso la casa ASVI dove staranno qualche giorno in attesa di tornare in Kosovo.



Aggiornamento al 31.05.2015: nell'ambito dello screening sanitario di maggio 2015 Trendelina è stata visitata dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni, l'esito della visita è stato positivo.

Aggiornamento 07.05.2017: nel corso dello screening sanitario bambini, eseguito in Kosovo presso il nostro ambulatorio di Mitrovica nei giorni 6 e 7 maggio 2017, il Dott. Annoni ha visitato Trendelina, le sue condizioni sono risultate soddisfacenti e l'indicazione è quella di rivederla tra tre anni. Oltre al controllo medico, abbiamo avuto modo di apprezzare la buona condizione generale della bambina e della famiglia, il rincontrarsi è stato un reciproco momento di gioia.

