



Aggiornamento al 30.04.2014 a fondo scheda.

Progettato: Marzo 2011 **Durata:** In corso

Finanziamento: Sottoscrizioni e donazioni **Costi previsti:**
21.000,00 Euro **Responsabile** Marinella Dal Passo **Responsabile**
ospedalieri: Dr. Annoni **Collaborazioni:** Enti, aziende, privati.

Antefatto: Aris è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 31/01/2011, è affetto da STENOSI AP VALVOLARE CRITICA. Il caso di questo bimbo ci è stato segnalato dal CIMIC, la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. Il Caporal Maggiore scelto Cosenza ci ha inoltrato la cartella sanitaria di Aris sottolineando la gravità della situazione. Abbiamo sottoposto il caso al Dr. Vignati che ne ha confermato il carattere d'urgenza

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 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 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 Aris.

Modalità di intervento: ASVI, appena ricevuta la segnalazione dal Cimic, si è attivata come segue:

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:

- Inviare al Cimic la documentazione necessaria per ottenere il visto d'ingresso per intervento sanitario a favore del bimbo e la mamma accompagnatrice



- Garantire al bimbo 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

- Assicurare 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 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 18.03.2011: in data odierna abbiamo provveduto ad inoltrare alla Regione Lombardia la richiesta di copertura spese sanitarie per Aris.

Aggiornamento al 22.04.2011: oggi abbiamo ricevuto il Decreto della Regione Lombardia che autorizza l'ospedale Niguarda Ca' granda di Milano all'erogazione di prestazioni sanitarie a favore di Aris. Ci siamo subito attivati per ottenere il visto necessario inviando tutta la documentazione al CIMIC che provvederà ad inoltrare la richiesta alla Ambasciata d'Italia a Pristina

Aggiornamento al 30.04.2011: durante la missione in Kosovo abbiamo incontrato i genitori del piccolo Aris. Abbiamo comunicato loro che se fossimo riusciti ad ottenere il visto in tempo utile avremmo prenotato il volo per domenica 8 maggio. Con l'occasione abbiamo anche spiegato quello che il bimbo e Shkurte, la sua mamma, avrebbero trovato al loro arrivo in Italia e come eravamo organizzati per accoglierli e seguirli.

Aggiornamento al 09.05.2011: ieri Aris e mamma Shkurte sono arrivati all'aeroporto di Orio al Serio. Ad aspettarli c'erano i volontari ASVI ma loro, rispetto ad altri, sono stati fortunati perché sullo stesso volo c'era Luljjeta la nostra collaboratrice/interprete/amica nonché figlia adottiva del Presidente di ASVI, che le ha supportate durante il viaggio e le seguirà durante la loro permanenza presso di noi. Martedì 10 maggio è prevista la visita di pre-ricovero per verificare le condizioni del bambino e programmare l'intervento.

Aggiornamento al 12.05.2011: abbiamo portato Aris a fare la visita di pre-ricovero martedì 10 maggio e il dottor Vignati, Direttore della Cardiologia Pediatrica del Niguarda, che l'ha visitato ha confermato la diagnosi. Durante la visita, grazie alla presenza di Luljjeta, il cardiologo ha spiegato a mamma Shkurte che purtroppo non possono risolvere il problema del suo bimbo per via per cutanea così come aveva sperato ma dovrà sottoporlo ad intervento chirurgico. Il medico ha comunque tranquillizzato Shkurte spiegandole che non si tratta di un intervento particolarmente pericoloso, pur nei limiti che questo tipo di operazioni comporta, e che sarà definitivo. Il ricovero di Aris è previsto per lunedì 16 maggio ma il dottor Vignati si è riservato di confermarlo nei prossimi giorni.

Aggiornamento al 16.05.2011: purtroppo, per problemi organizzativi interni al reparto di cardio pediatria dell'ospedale, Aris dovrà aspettare fino a domenica 22 per il ricovero, L'intervento di cardio chirurgia è stato fissato, salvo imprevisti, per lunedì 23 maggio. Intanto il bimbo e la sua mamma, Shkurte, aspettano presso la casa accoglienza di ASVI accuditi dai volontari tra i quali Lulijeta che cerca di sostenere il più possibile la giovane mamma.

Aggiornamento al 20.05.2011: il ricovero del piccolo Aris è confermato per domenica 22 maggio e l'intervento per il lunedì successivo. Shkurte, la giovane mamma, si è un po' ambientata e sembra più serena anche se è molto preoccupata per il suo bimbo. I volontari ASVI cercano di starle vicino e sostenerla, in particolare Luljja che si è molto affezionata a lei.

Aggiornamento al 23.05.2011: lunedì 23 maggio Aris è entrato in sala operatoria alle 7 e alle 14,30 il chirurgo Dottor Santoro ci ha comunicato che l'intervento si era felicemente concluso. Purtroppo la situazione che hanno trovato è risultata più grave di quanto si aspettassero ma sono riusciti comunque a porvi rimedio. La sera stessa Shkurte, la mamma, è stata accompagnata in terapia intensiva dove ha potuto vedere il suo bimbo e parlare con il chirurgo che le ha spiegato, con l'aiuto di Luljja, l'interprete, ogni cosa dettagliatamente.

Aggiornamento al 27.05.2011: Aris, sempre ricoverato in terapia intensiva, non ha più la febbre e i medici stanno iniziando lo svezzamento farmacologico



e, successivamente, respiratorio. Il bimbo resterà in modica sedazione ancora per qualche giorno ma contiamo di rivederlo sveglio quanto prima. Shkurte, la mamma, tutte le mattine alle 7 lo va a trovare e alla sera, assistita dai volontari e dall'interprete, si fa spiegare dai dottori l'andamento della situazione.

Aggiornamento al 08.06.2011: mercoledì 8 giugno Aris è stato finalmente trasferito nel reparto di cardiologia pediatrica. Il suo percorso in terapia intensiva è stato prolungato dall'insorgenza di una infezione e i medici del reparto non l'hanno dimesso fino alla completa soluzione del problema. Nel frattempo il bimbo si è ripreso bene dall'intervento e mamma Shkurte ha già iniziato ad allattarlo anche se, dobbiamo dire, che Aris non è particolarmente provato da questo punto di vista anzi, anche a detta dei medici, perdere qualche chilo non gli ha fatto male. Speriamo che tutto proceda per il meglio, come del resto tutto farebbe supporre, e che tra pochi giorni mamma e bimbo possano lasciare l'ospedale.

Aggiornamento al 22.06.2011: la permanenza di Aris presso il reparto di cardio pediatria è giunta al termine mercoledì 15 giugno. Il nostro piccolo amico è stato dimesso e, insieme a mamma Shkurte, è stato accompagnato presso la casa accoglienza di ASVI dove rimarrà, seguito dai volontari, fino al momento di ritornare a casa. Il controllo, previsto per il 22 giugno, avrebbe dovuto dare il via libera al rimpatrio se non che, il giorno prima, Aris ha iniziato a riempirsi di chiazze rossastre che sono peggiorate durante la notte. Quindi oltre al controllo cardiologico, che è andato bene, il bimbo è stato visitato da un 'allergologa che ha diagnosticato un'orticaria diffusa e ha prescritto la terapia dandoci appuntamento, per un controllo, il 28 di giugno. Mamma Shkurte ci ha spiegato che anche lei da piccola soffriva di una forma di allergia, simile a quella del suo bimbo, dovuta alle punture di zanzara. Probabilmente sarà così anche per Aris che, a parte le chiazze che gli ricoprono quasi completamente il corpicino, sta bene, non dà segni di sofferenza o di insofferenza, non ha prurito, non ha febbre e mangia e dorme tranquillo. Shkurte sperava di ritornare a casa per il fine settimana e, purtroppo, abbiamo dovuto dirle che dovrà rimanere ancora un po'. La giovane mamma ha fatto buon viso a cattiva sorte dicendoci che se era per il bimbo andava bene, ma subito dopo gli occhi le si sono riempiti di lacrime.

Aggiornamento al 30.06.2011: finalmente il piccolo Aris ha avuto il via libera per il ritorno a casa. Martedì lo abbiamo accompagnato alla visita allergologica, dove si è potuto verificare che il rash cutaneo di cui Aris era ricoperto la settimana scorsa era completamente scomparso. Nella stessa giornata il cardiologo ha applicato al bimbo un Holter per monitorare il lavoro del suo cuoricino e programmare un percorso terapeutico adeguato che verrà definito in occasione dello screening sanitario che si terrà il 17/18 luglio prossimi presso la sede ASVI di Mitrovica. Mamma Shkurte ci ha regalato un sorriso a 54 denti quando le abbiamo comunicato che poteva finalmente tornare a casa, giovedì 30 giugno i volontari accompagneranno lei e il piccolo Aris all'aeroporto di Orio al Serio per l'imbarco.

Aggiornamento luglio 2011: nell'ambito dello screening sanitario del mese di luglio Aris è stato visitato dai cardiologi dr. Giuseppe Annoni e dott.ssa Stefania Cataldo. L'esito della visita è stato positivo, la terapia è stata ridotta e dovrà effettuare il controllo tra 6 mesi.

Aggiornamento dicembre 2011: nell'ambito dello screening sanitario del mese di dicembre Aris è stato visitato dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni assistito da una neonatologa dell'ospedale di Pristina, dott.ssa Lindita Kryeziu. Nel 2012 Aris dovrà sottoporsi ad un altro intervento.

Aggiornamento luglio 2012: nell'ambito dello screening sanitario del 14 luglio 2012 Aris è stato visitato dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni assistito dalla dott.ssa Lindita Kryeziu. Viene confermata la necessità di un altro intervento da eseguirsi tra la fine dell'anno e il marzo 2013.

Aggiornamento 22.11.2012: come indicato dal cardiologo Dr. Annoni che ha visitato Aris nel luglio scorso ci siamo attivati per poter fare operare il bimbo. Durante la missione di ottobre abbiamo incontrato i genitori di Aris e con loro abbiamo preparato i documenti necessari per ottenere il visto. Domenica 25 novembre mamma Skurte e il suo bimbo giungeranno all'aeroporto di Malpensa, mercoledì 28 novembre saranno ricoverati presso il reparto di cardio-pediatria dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano. Se gli esami a cui Aris sarà sottoposto andranno bene l'intervento chirurgico è previsto per il 30 novembre.

Aggiornamento 30.11.2012: purtroppo l'intervento previsto per oggi è stato posticipato per motivi logistici, nel senso che non c'era disponibilità in terapia intensiva. Il dr. Marianeschi, il cardiocirurgo pediatra, ci ha comunicato di poter riprogrammare l'operazione di Aris per martedì 4 dicembre. A questo punto abbiamo preferito riportare mamma Shkurte e il piccolo Aris



nel'appartamento ASVI dove hanno trascorso tranquillamente il fine settimana. Lunedì 3 dicembre il bimbo e la sua mamma saranno nuovamente ricoverati.

Aggiornamento 04.12.2012: questa mattina Aris è entrato in sala operatoria alle 8 e alle 14,30 il chirurgo, Dr. Marianeschi, ci ha telefonato dicendoci che l'intervento era andato bene e il bimbo stava per essere portato in terapia intensiva naturalmente le prossime 24 ore saranno determinanti ma siamo sicuri che tutto andrà per il meglio. Questa sera mamma Shkurte potrà vedere il suo bimbo.

Aggiornamento 08.12.2012: Venerdì 7 dicembre Aris è uscito dalla terapia intensiva ed ora è nel reparto di cardiopediatria insieme alla sua mamma. Il decorso post operatorio si è svolto nel migliore dei modi ed il bimbo sta molto bene. Mamma Shkurte è molto contenta anche perchè, nel frattempo, è stata raggiunta dal marito che le è stato vicino in questi giorni.

Aggiornamento 19.12.2012: oggi abbiamo accompagnato Aris insieme a mamma Shkurte e papà Ferat all'ospedale per il controllo di routine. Il bimbo sta veramente bene ed è molto sereno soprattutto perchè ha i suoi genitori sempre accanto che se lo coccolano in continuazione. Il cardiologo, Dr. Mauri, che l'ha visitato ha confermato le buone condizioni del bimbo, gli ha sospeso tutti i farmaci e ha dato il benestare per il rientro in Kosovo. Domani accompagneremo la famigliola all'aeroporto di Milano Malpensa dove si imbarcheranno per ritornare a casa. Rivedremo Aris a fine gennaio 2013 in occasione dello screening sanitario che si terrà presso la sede ASVI di Mitrovica.

Aggiornamento al 31/01/2013: nell'ambito dello screening sanitario di gennaio 2013 Aris è stato visitato dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni, l'esito della visita è stato positivo

Aggiornamento al 30/04/2014: nell'ambito dello screening sanitario di aprile 2014 Aris è stato visitato dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni, l'esito della visita è stato positivo

