

055.70 PROGETTO AIUTIAMO SUHEJLA

Aggiornamento al 24.06.2018 a fondo scheda.

Progettato: Gennaio 2013 - **Durata:** in corso

Finanziamento: Sottoscrizioni e donazioni - **Costi previsti:** Euro 21.000,00

Responsabile Asvi: Marinella Dal Passo - **Responsabile sanitario:** Dr. Annoni

Collaborazioni: Enti, aziende e privati.

Antefatto: Suhejla è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 03/11/2011. E' affetta da una grave patologia cardiaca ASD II ritorno venoso polmonare anomalo parziale e Sindrome di Down. Suhejla è stata visitata dal Dr. Annoni durante lo screening sanitario organizzato a gennaio 2013 presso la sede ASVI di Mitrovica, che ha segnalato la necessità di un intervento chirurgico urgente.

Per sostenere il progetto effettua un versamento:

C/C postale 42960203

C/C Bancario Iban: IT81P0521634080000000004570

intestato Asvi Onlus indicando la causale "Progetti sanitari bambini

Modalità di intervento: ASVI si è assunta tutti gli oneri relativi a questo intervento facendosi carico delle spese così come esposto nei Costi Previsti che riguardano:

- Viaggio
- Vitto e alloggio
- Ospedalizzazione

Oltre a questo l'Associazione si è fatta carico dell'approntamento dei documenti per la richiesta dei visti necessari per l'espatrio.

Aggiornamento al 30/01/2013: nel corso della missione di gennaio si è tenuto lo screening sanitario per determinare la necessità di interventi cardiocirurgici non effettuabili in Kosovo durante il quale il cardiologo DR. Annoni ha visitato la piccola Suhejla segnalando le gravi condizioni della bimba e, di conseguenza, la necessità di sottoporla entro breve tempo ad un intervento chirurgico salvavita.

Aggiornamento al 04/07/2013: durante la missione abbiamo incontrato i genitori di Shuejla e insieme abbiamo compilato i moduli per la richiesta dei visti e raccolto tutti i documenti necessari alla pratica. Con l'occasione abbiamo anche spiegato quello che la bambina e sua zia avrebbero trovato al loro arrivo in Italia e come eravamo organizzati per accoglierle e seguirle. Stiamo parlando della zia perché è appunto lei che accompagnerà la bimba in questo percorso dato che la mamma non può, per motivi familiari, allontanarsi da casa. Essendo in Kosovo abbiamo potuto seguire direttamente tutta la trafila per ottenere il visto d'ingresso in Italia per cure mediche della bimba. Il fatto di essere in ottimi rapporti con l'ambasciata ci ha consentito di avere i documenti nel giro di un giorno cosa che ci permetterà di assistere Suhejla e la zia anche durante il viaggio visto che saranno sul nostro stesso volo. Lunedì 8 luglio è previsto il ricovero della bimba che in settimana sarà sottoposta al necessario



intervento chirurgico.

Aggiornamento al 11/07/2013: questa mattina la piccola Suhejla è stata ricoverata nel reparto di Pediatria dell'ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano. La bimba era stata visitata lunedì 8 luglio dalla D.ssa Corato, cardiologa, che aveva riscontrato una patologia cardiaca non grave e che non necessitava dell'intervento cardiocirurgico previsto. Le condizioni generali di Suhejla sono comunque preoccupanti perché è una bimba di un anno e mezzo che pesa 5 Kg, inappetente e con un'evidente atrofia muscolare. Se prima si poteva imputare questa precaria situazione generale ai problemi del suo cuoricino ora, dopo la diagnosi definitiva le condizioni di Suhejla necessitano di nuove indagini. Questa mattina dopo essere stata di nuovo visitata dal cardiologo, che ha riconfermato la diagnosi precedentemente fatta, è stata vista anche da una pediatra che, dopo averla visitata, ha deciso di ricoverarla per effettuare nuovi accertamenti e stabilire un programma nutrizionale adeguato. La bimba è amorevolmente accudita dalla giovane zia Serbeze, perché mamma Mirite non ha potuto accompagnarla, è molto tranquilla e accetta volentieri le coccole anche delle volontarie ASVI che nei giorni scorsi le hanno assistite presso la casa accoglienza ASVI dove sono ospitate. Naturalmente le visite continueranno anche durante il ricovero della nostra piccola amica che speriamo recuperi un po' di forze anzi...speriamo di vederla presto mangiare "macarona".



Aggiornamento al 15/07/2013: sono 6 giorni che Suhejla è ricoverata nel reparto di Pediatria dell'ospedale di Niguarda. La piccola è alimentata con sondino naso gastrico e idratata con flebo. I medici stanno facendo tutti gli accertamenti necessari ma fino ad ora i risultati non evidenziano problematiche tali da giustificare le attuali condizioni della bimba e se nemmeno i prossimi esami, ai quali verrà sottoposta, chiariranno la situazione risulterà evidente che la questione è "solo" di carattere nutrizionale. Suhejla è una bimba dolcissima e timida e quando le parli nasconde il faccino con le mani. La zia, Serbeze, l'accudisce amorevolmente, è molto attenta e collaborativa e, armata del dizionario che le abbiamo dato, cerca di esprimersi in italiano e riesce a farsi capire benissimo. "Fortunatamente" in ospedale è ricoverata, con il suo bambino, una signora albanese che parla bene l'italiano e che l'aiuta quando ha bisogno ma è anche una compagnia per lei che finalmente può scambiare due chiacchiere con qualcuno che parla la sua stessa lingua. Anche la signora con la quale Serbeze condivide la camera è molto gentile e cerca di aiutarla e sostenerla in ogni modo. Speriamo di avere nei prossimi giorni risposte confortanti per la soluzione dei problemi della piccola Suhejla.



Aggiornamento al 26/07/2013: i medici hanno eseguito tutti i possibili esami, per definire le cause dello stato di denutrizione della piccola Suejla, che non hanno evidenziano nulla di patologico. Quindi la situazione della bimba è data "solo" da una diseducazione alimentare. Questa mattina abbiamo avuto un incontro con la logopedista che, con l'aiuto di una interprete, ha spiegato a zia Serbeze tutte le pratiche utili a rieducare Suhejla alla deglutizione. Sempre questa mattina la bimba è stata di nuovo sottoposta ad un controllo cardiaco. Il Primario della cardiopediatria dr. Vignati e il dr. Annoni, cardiologo che aveva visitato la bimba in Kosovo diagnosticando la necessità dell'intervento, hanno confermato tale necessità. Quando Suhejla ha fatto la prima visita, l'8 luglio scorso, era reduce da una broncopolmonite che probabilmente ha influito sia sull'esito dell'ecocardiogramma che sull'esito della radiografia toracica, esiti che hanno in quel momento falsato la diagnosi. Il DIA (Difetto Inter Atriale) che Suhejla ha nel suo cuoricino va riparato quindi i medici hanno deciso di programmare l'intervento cardiocirurgico per la prossima settimana. Se, una volta sistemato il problema cardiaco, la nostra bimbetta iniziasse anche a nutrirsi decentemente



avremmo fatto BINGO!!!!!!

Aggiornamento al 30/07/2013: mercoledì 31 luglio la piccola Suhejla sarà sottoposta al necessario intervento cardiocirurgico. Siamo fiduciosi in un esito positivo.

Aggiornamento al 31/07/2013: oggi la piccola Suhejla è stata sottoposta ad intervento cardiocirurgico e gastroscopia. L'intervento è andato molto bene tanto che la bimba in serata era già stubata e respirava in maniera autonoma, mentre la gastroscopia non ha evidenziato nessun problema. Siamo soddisfatti e fiduciosi che il decorso post operatorio possa essere veloce e positivo.

Aggiornamento al 05/08/2013: Suhejla questa mattina è stata dimessa dalla terapia intensiva, ora è nuovamente in cardiopediatria dove trascorrerà almeno tutta la settimana. Le sue condizioni sono buone e fanno pensare ad un veloce recupero. Se le cose proseguiranno in questo modo presto verrà dimessa adll'ospedale, poi dovrà trascorrere due settimane presso la nostra casa accoglienza in attesa che i medici diano il benessere al suo ritorno in Kosovo. Ora è necessario che mangi e acquisti peso, ma siamo certi che grazie alle attenzioni di zia Serbeze e dei volontari Asvi, la cosa avverrà.

Aggiornamento al 10.08.2013: prosegue positivamente la convalescenza di Suhejla. Con la sua tenacia sconfiggerà la sua debolezza fisica. I primi giorni della prossima settimana potrebbe essere dimessa.

Aggiornamento al 05.08.2013: Suhejla questa mattina è stata dimessa dalla terapia intensiva, ora è nuovamente in cardiopediatria dove trascorrerà almeno tutta la settimana. Le sue condizioni sono buone e fanno pensare ad un veloce recupero.

Aggiornamento al 13.08.2013: oggi Suhejla è stata dimessa dall'ospedale, ora l'attende un periodo di convalescenza presso la casa accoglienza di Asvi. In questo periodo verrà tenuta sotto controllo dai cardiologi ma verrà anche seguita da dei fisioterapisti. Comunque la situazione si evolve positivamente.

Aggiornamento al 16.08.2013: Suhejla e zia Serbeze hanno trascorso un sereno ferragosto, oggi la bimba verrà vista dal chirurgo per controllare la ferita. Lunedì inizierà la fisioterapia, se tutto proseguirà al meglio presto potrà tornare a casa.

Aggiornamento al 26.08.2013: martedì 27 agosto la piccola Suhejla avrà la visita di controllo, se tutto andrà bene riceverà il nulla osta per il rientro in Kosovo. La bimba cresce a vista d'occhio e i suoi progressi motorii e relazionali sono evidenti.

Aggiornamento al 28.08.2013: Suhejla ha superato la visita medica, i medici hanno dato il via libera al suo rientro in Kosovo. Sabato 31 agosto tornerà finalmente dalla sua mamma.

Aggiornamento al 31.08.2013: Suhejla e zia Serbeze sono finalmente tornate a casa. Due mesi duri e difficili per tutti, ma il risultato è davvero importante. Ora serve che a casa sua venga seguita con la stessa competenza e attenzione che noi tutti ci abbiamo messo in questo periodo. Suhejla è arrivata in Italia con un problema cardiaco ma era anche denutrita, questo non per trascuratezza ma per le difficoltà di alimentarsi a seguito della sua malattia. All'ospedale Niguarda di Milano, prima di essere sottoposta al risolutivo intervento cardiocirurgico, è stata anche ricoverata nel reparto pediatria dove è stata sottoposta a tutti gli accertamenti. Dopo alcune incertezze e tentennamenti i medici hanno deciso che la situazione sanitaria di Suhejla necessitava dell'intervento



cardiochirurgico, questa è stata la mossa vincente. La bimba ha superato brillantemente l'intervento e si è ripresa in maniera molto veloce, da quel momento ha incominciato a mangiare con appetito acquisendo quel peso per lei così indispensabile. Suhejla è arrivata in Italia che pesava meno di 5 kg, ricordiamo che ha 23 mesi, oggi è ripartita pesandone 7, la crescita è avvenuta tutta nelle 3 settimane successive all'intervento. Nel corso della degenza Suhejla ha potuto usufruire della fisioterapia presso l'ospedale Niguarda e del supporto dei volontari Asvi presso la casa accoglienza di Asvi. Il risultato è l'aver restituito alla vita una bimba sicuramente condannata alla morte, questo lo si deve alle competenze dei medici ma anche alla tenacia e determinazione di Asvi, in particolare a Marinella e Franca, ma anche alle volontarie che ogni giorno hanno offerto sostegno e supporto alla giovane Serbeze, zia di Suhejla, che generosamente ha fatto le veci della mamma. Ringraziamo quindi tutte le persone che ancora una volta hanno collaborato, in particolare Carla, Laura e Nadia. Ora Suhejla è tornata in Kosovo, il compito di farla star bene, farla crescere e di offrirle una possibilità, dipende dalla sua famiglia. Dovranno curarla, stimolarla e agevolare ogni sua necessità, perchè non dobbiamo dimenticare che la bimba è anche afflitta dalla sindrome di Down e il suo contesto socio culturale non rientra nei nostri standard culturali. Ci siamo attivati per sensibilizzare la famiglia e come sempre vigileremo e li affiancheremo. Rivedremo Suhejla nel corso dello screening sanitario bambini che effettueremo nel nostro ambulatorio di Mitrovica a fine settembre.



Aggiornamento al 30/09/2013: nell'ambito dello screening sanitario di settembre 2013 Suhejla è stata visitata 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 Suhejla è stata visitata dal cardiologo dr. Giuseppe Annoni, l'esito della visita è stato positivo



Aggiornamento 24.06.2018: nel corso dello screening sanitario bambini svoltosi in Kosovo nei giorni 23 e 24 giugno 2018, oltre alla visita di controllo, abbiamo avuto il piacere di rivedere Suhejla. Le condizioni generali e specifiche sono buone, il nostro cardio-pediatra dott. Annoni ha eseguito un eco cardiogramma e una approfondita visita al termine della quale ha stabilito che la bimba è cardiologicamente guarita e che quindi non necessita più di controlli.