

Aggiornamento al 01.12.2018 a fondo scheda.

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

055.90 PROGETTO AIUTIAMO RIGA

Progettato
Febbraio 2016
Responsabile Asvi
Marinella Dal Passo

Durata
In corso
Responsabile progetti ospedalieri
Dr. Giuseppe Annoni

Finanziamento
Sottoscrizioni e donazioni

Costi previsti
Euro 20.000,00
Collaborazioni
Enti, aziende e privati.

Per ulteriori informazioni e aggiornamenti visita il sito www.asviitalia.it

Antefatto : Riga è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 12.02.2016 ed è affetta da una grave patologia cardiaca. Il caso di Riga ci è stato sottoposto dalla neonatologa Dr.ssa Lindita Kryeziu dell'ospedale di Pristina e valutata dal Dr. Annoni che, in base alla documentazione visionata, ha confermato la necessità di un intervento chirurgico urgente.



Per sostenere il progetto effettua un versamento:
C/C postale 42960203 o bonifico bancario codice
C/C Bancario Iban: IT81P052163408000000004570
intestato Asvi Onlus

Indicando la causale "Progetti sanitari bambini"

Modalità di intervento : ASVI ha avviato le procedure necessarie per accedere al bando della Regione Lombardia relativa a: "Ricoveri a carico del S.S.R. di cittadini minori extracomunitari non curabili nel paese di origine". La

Commissione medica della Regione, dopo avere valutato il caso ha dato parere positivo al ricovero di Riga autorizzando l'ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano ad erogare le cure necessarie assumendosi i relativi oneri.

A carico di ASVI saranno le spese così come esposto nei Costi Previsti che riguardano:

- Viaggio
- Vitto e alloggio

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

Aggiornamento al 22.02.2016: durante la missione di febbraio 2016 in Kosovo siamo stati contattati dalla Dr.ssa Lindita Kryeziu, neonatologa dell'ospedale di Pristina che ci ha segnalato il caso di una bimba, appena nata, con una grave malformazione cardiaca. Riga è nata il 12.02.2016 insieme alla sua gemellina,



mentre la sorella fortunatamente sta bene, la piccola Riga ha necessità urgente di essere sottoposta ad intervento cardiocirurgico che, se fatto a breve, non solo le salverebbe la vita nell'immediato ma le garantirebbe una vita normale per il futuro. La dr.ssa Lindita ha inviato la documentazione sanitaria di Riga al Dr. Annoni, cardiologo dell'ospedale Niguarda e responsabile sanitario del nostro Progetto. Il Dr. Annoni ha confermato l'esigenza di portare Riga in Italia il più presto possibile. Riga è nata il 12 febbraio noi siamo stati contattati il 15 e lo stesso giorno abbiamo incontrato il padre della piccola con il quale abbiamo parlato dell'organizzazione dell'intervento.

Aggiornamento al 29.02.2016: ritornati in Italia ci siamo subito attivati per far arrivare il più presto possibile la piccola Riga e la sua mamma. Abbiamo presentato il caso della bimba alla Regione Lombardia nell'ambito del bando relativo al sostegno delle spese sanitarie per i ricoveri a carico del S.S.R. di cittadini minori extracomunitari non curabili nel paese di origine. La Commissione medica della Regione, dopo avere valutato il caso, ha dato parere positivo al ricovero di Riga autorizzando l'ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano ad erogare le cure necessarie assumendosene i relativi oneri. Abbiamo quindi provveduto ad attivare le pratiche necessarie per ottenere i visti e sabato 5 marzo Riga e la mamma arriveranno all'aeroporto di Verona accolte dai volontari ASVI.

Aggiornamento al 11.03.2016: Sabato 5 marzo la piccola Riga è giunta all'aeroporto di Verona insieme a mamma Venere. La piccola era un po' in sofferenza a causa del viaggio e delle sue condizioni. Fortunatamente il viaggio da Verona all'ospedale di Milano Niguarda si è svolto abbastanza tranquillamente. La bimba è stata ricoverata la sera stessa e dopo gli accertamenti del



caso, lunedì 7 marzo è stata sottoposta a cateterismo cardiaco. Questa ulteriore indagine diagnostica ha evidenziato una patologia non trattabile chirurgicamente nell'immediato contrariamente a quanto i medici pensavano sulle basi delle valutazioni ricevute dall'ospedale di Pristina dove la piccola è venuta al mondo insieme alla sorellina Era che, fortunatamente, gode di ottima salute. La piccola Riga è veramente piccola e così pure il suo cuoricino e si deve aspettare che cresca per poter affrontare l'indispensabile intervento chirurgico. Deve raggiungere almeno i 4,5/5 kg, ora ne pesa la metà, per poter essere sottoposta alla correzione cardiaca limitando il più possibile i rischi che un intervento di questo tipo comporta. Viste le sue condizioni è impossibile pensare che Riga possa tornare a casa, in Kosovo, in attesa di raggiungere un peso adeguato. Le sue condizioni attuali sono stabili ma affrontare il viaggio di ritorno potrebbe metterla a rischio e se anche arrivasse tranquillamente in Kosovo nel caso le sue condizioni si aggravassero non sarebbe più possibile intervenire tempestivamente per evitare il peggio. Quindi abbiamo proposto alla mamma di rimanere il tempo necessario. Mamma Venere è giovanissima, dolcissima e molto preoccupata per la sua bimba e nonostante in Kosovo sia rimasta la gemellina di Riga e un'altra bimba di 3 anni non ci ha pensato troppo prima di decidere che in questo momento è Riga che ha bisogno di lei e soprattutto ha bisogno di stare in un posto dove in ogni momento possa ricevere cure adeguate. Fortunatamente in suo soccorso è arrivato il padre che da anni vive in Francia, che la sta sostenendo in questo difficile momento. Oggi Riga è stata dimessa e insieme a mamma Venere e al nonno Shaban ora sono nella casa accoglienza che ASVI mette a disposizione dei suoi assistiti. Prima di portarla nell'appartamento ci siamo attrezzati

dotando la casa di un bombolone per l'ossigeno con autonomia di una settimana circa. Inutile dire che i volontari ASVI sono costantemente disponibili a supportare mamma Venere in questo percorso e ad assistere amorevolmente lei e la sua bimba. **Aggiornamento al 07.04.2016:** è trascorso oltre un mese da quando Riga è giunta in Italia, le sue condizioni sono tutto sommato buone, anche se ogni tanto ha qualche crisi che ci fa spaventare tanto, la saturazione diventa bassissima e la frequenza cardiaca aumenta terribilmente. Questo scherzetto Riga ce l'ha fatto già quattro volte e noi prontamente siamo corsi in ospedale per gli opportuni controlli. Le crisi sono da attribuire alla sua situazione e quindi è possibile che arrivino ancora anche se ora è stato introdotto un farmaco che pare funzioni. Per il resto va tutto bene, mamma Venera accudisce tutto il giorno la sua bimba e attende fiduciosa che raggiunga i 5 kg, il peso necessario perché Riga possa essere sottoposta all'intervento chirurgico.

Fortunatamente la piccina mangia tanto e cresce bene, ora pesa 3,7 kg da quando è arrivata è aumentata di 1,5 kg. Da qualche giorno la giovane mamma è rimasta sola perché suo padre ha dovuto tornare al lavoro e questo l'ha depressa leggermente, comunque a breve dovrebbe ritornare. A mamma e piccina è garantita la presenza costante dei volontari e il grande impegno è ripagato dalla soddisfazione di veder crescere ogni giorno Riga.

Aggiornamento al 30.04.2016: questo ultimo periodo è trascorso tra alti e bassi, la piccola Riga ha continuato a crescere ma accusando quasi giornalmente delle crisi legate alla sua bassissima saturazione. La bimba è stata continuamente monitorata fino a quando la scorsa settimana i medici hanno deciso di intervenire con un cateterismo al fine di abbassare la frequenza cardiaca e aumentare la capacità di saturazione. L'intervento è stato effettuato giovedì 28 aprile e pare che il risultato sia positivo ma la certezza l'avremo solo nei prossimi giorni. Se il cateterismo sortirà l'effetto sperato, la bimba potrà attendere con meno problemi il momento dell'operazione che è previsto al raggiungimento dei nove chili. L'obiettivo è raggiungibile, ma Riga dovrà stare in Italia ancora molti mesi in attesa dell'intervento, un'ipotesi attendibile è quella che l'operazione possa essere fatta da settembre 2016. Naturalmente ASVI proseguirà nell'assistenza a Riga e alla sua mamma.



Aggiornamento al 16.05.2016: prosegue la marcia d'avvicinamento all'intervento chirurgico. Riga pare abbia risposto bene al cateterismo e le crisi sono praticamente sparite. La bimba pesa ora cinque chili, questa è un'ottima notizia, insieme alla sua mamma trascorre le giornate nella casa accoglienza di Asvi accudita dalle volontarie. Quasi settimanalmente Riga viene portata in ospedale dove i medici la controllano e comunque è monitorata costantemente. Se sul versante salute siamo soddisfatti, resta il legittimo dispiacere di mamma Venera per la lontananza dalla famiglia, in particolare dalla gemellina di Riga e dall'altra figlia che ha meno di due anni, la capiamo e le stiamo tutti molto vicini, ma per il bene di Riga bisogna avere pazienza.

Aggiornamento al 18.06.2016: la piccola Riga cresce molto bene, dopo il cateterismo la sua situazione si è stabilizzata e i medici stanno valutando la possibilità di rimandarla in Kosovo nell'attesa che raggiunga l'anno di vita e il peso necessario per poter affrontare l'intervento cardio-chirurgico. La prossima settimana la bimba verrà sottoposta ad una serie di controlli che potrebbero portare alla decisione di farla tornare in Kosovo, questa decisione sarebbe veramente bella per la famiglia e per tutti noi, bisogna infatti ricordare che Riga ha una sorellina gemella che di fatto non conosce la sua mamma e una altra sorellina che ha meno di due anni. Ovviamente mamma Venera fremente per tornare dalle sue bimbe, naturalmente con la piccola Riga.

Aggiornamento al 9 luglio 2016: purtroppo l'esito degli esami a cui la piccola Riga è stata sottoposta non hanno dato il risultato sperato. La piccola non è in grado di viaggiare in aereo. O meglio, Riga sarebbe anche in grado di affrontare il volo di ritorno in Kosovo ma la sua stabilità corre sul filo di un rasoio e se, una volta a casa, la bimba contraesse anche solo una pesante costipazione potrebbe aggravarsi tanto da dover essere operata d'urgenza, cosa che qui in Italia possiamo garantirle ma se la bimba tornasse in Kosovo no. Mamma Venera è disperata, anche se sa che questa è la situazione migliore per permettere a sua figlia di crescere il più possibile per poter affrontare il necessario intervento cardiocirurgico con maggior sicurezza, ha davanti ancora molti mesi da passare lontano dalle altre sue bimbe che non abbraccia da ormai cinque mesi. Fortunatamente non è sola il marito almeno una volta al mese viene a trovare lei e la bimba e anche il padre di Venera, abitando a Lione, riesce a staccarsi dal lavoro per venire a fare visita alla figlia e alla nipote. Speriamo che i prossimi mesi trascorrono nel miglior modo possibile per mamma e figlia che sono giornalmente seguite dai volontari ASVI che le riempiono di attenzioni e coccole.

Aggiornamento al 29 luglio 2016: Oggi abbiamo accompagnato Riga e mamma Venera a fare il controllo di routine. Il dr. Vignati ha trovato la bimba in buone condizioni, compatibilmente con la sua patologia. Riga è cresciuta, ora pesa 7,100 kg. è molto vivace e interagisce attivamente con le persone che la circondano. Naturalmente la bimba crescendo presenta tutte le caratteristiche dei bambini di questa età compresi problemini vari legati alla dentizione. Comunque la sua crescita prosegue normalmente, mamma Venera ha iniziato lo svezzamento e Riga sembra apprezzare tutte le novità che la sua mamma le propone. Visto il ritmo di crescita della bimba il Dr. Vignati ci ha prospettato l'intervento chirurgico a fine settembre, speriamo bene soprattutto per Venera che non vede le altre sue bimbe da 5 mesi.

Aggiornamento al 25.08.2016: oggi abbiamo portato Riga alla visita di controllo. In generale sta bene anche se la saturazione è molto bassa, anche considerando le sue condizioni. Il dr. Annoni ha aumentato un po' la medicina che la bimba prende. Il dott. Annoni si è poi anche consultato con il cardiocirurgo Dr. Marianeschi e entrambi hanno ipotizzato il possibile intervento a fine settembre o primi di ottobre.

Aggiornamento 08.09.2016: Riga ci ha fatto prendere un grande spavento. Sabato 3 settembre mamma Venera ci ha chiamato dicendoci che Riga aveva la febbre e aveva vomitato. Abbiamo chiamato subito i nostri medici che, in mancanza di altri sintomi segnalati, hanno ipotizzato potesse trattarsi di malessere legato



alla dentizione consigliandoci di somministrare alla bimba solo un antipiretico al bisogno. Nei giorni seguenti Riga ha avuto ancora qualche episodio febbrile senza altri sintomi. Lunedì pomeriggio la bimba è stata visitata dal pediatra dr. Torre che non ha rilevato nulla di particolare ma ha consigliato una urinocultura da fare la mattina successiva. Ci siamo attrezzati per fare l'esame richiesto ma durante la notte siamo stati chiamati dalla mamma perchè la febbre era notevolmente salita e la saturazione, che fino a quel momento non aveva subito variazioni, era notevolmente bassa. A quel punto abbiamo deciso di portare Riga al pronto soccorso. In ospedale ad attenderci c'era il dr. Annoni che nel frattempo avevamo avvisato. La bimba è stata portata subito in rianimazione dove ha ricevuto le prime cure ed è stata successivamente ricoverata nel reparto di cardiopediatria. Il Dr. Annoni ci ha comunicato che l'esito degli esami fatti alla bimba era pessimo e che avrebbero dovuto fare ulteriori accertamenti anche per escludere la meningite. A questo punto siamo andati tutti in fibrillazione, temendo il peggio per la bimba. Mamma Venere era disperata. Martedì 6 Riga è stata portata in sala operatoria per essere sottoposta a rachicentesi. Dopo ore di angoscia i medici ci hanno comunicato che l'esito dell'esame era negativo. Ok! abbiamo ripreso tutti a respirare. Successivamente l'esito dell'urinocultura ha evidenziato la presenza di un brutto batterio. Riga è ora sottoposta a terapia antibiotica mirata e speriamo che in pochi giorni si risolva la situazione.

Aggiornamento 19.09.2016: finalmente il gran giorno è arrivato!! Oggi Riga è stata operata. La bimba è entrata in sala operatoria alle 8 e alle 14,30 il chirurgo ci ha comunicato che l'operazione era terminata e che era andato tutto bene. Ora non ci resta che aspettare le prossime 48 ore sperando che il cuoricino di Riga risponda nel migliore dei modi a questa nuova situazione. Mamma Venere era ed è molto in apprensione ma fortunatamente, oltre che da noi, è supportata dal marito che ha voluto essere vicino alla figlia e alla moglie in questo difficile momento. Questa sera saranno accompagnati in terapia intensiva dove potranno vedere la loro bimba.

Aggiornamento 03.10.2016: le cose non sono andate come speravamo! La piccola Riga dopo due settimane è ancora ricoverata in terapia intensiva. L'intervento è andato bene ma sono subentrate un certo numero di complicazioni, ora finalmente la situazione è migliorata, la bimba non è più intubata, respira in maniera autonoma e si nutre senza l'aiuto di nessun ausilio. I medici sono finalmente ottimisti e confidano di poterla dimettere al più presto in maniera che torni nel reparto di cardio pediatria.

E' stato un periodo molto difficile ma pare sia davvero passato.

Aggiornamento al 10.10.2016: oggi finalmente Riga è uscita dalla terapia intensiva. L'infezione polmonare è risolta ma comunque la bimba ha ancora bisogno del supporto respiratorio. Mamma Venera è felice di poter rimanere tutto il tempo con lei per accudirla e coccolarla. Riga non perde mai di vista la sua mamma e inizia a protestare appena Venera esce dal suo campo visivo. Comunque la bimba è tranquilla e speriamo che il decorso post operatorio vada sempre meglio.

Aggiornamento al 14.10.2016: lunedì 17 Riga sarà sottoposta a cateterismo per migliorare la sua situazione respiratoria. I medici speravano di rimandare questo intervento di qualche mese per permettere alla bimba di crescere e di guarire bene dall'importante intervento cardiaco al quale è stata sottoposta. Effettuare un intervento di questo tipo su un cuore già così provato presenta sicuramente rischi maggiori rispetto ad una situazione consolidata. Purtroppo però Riga ha ancora bisogno dell'ossigeno per evitare crisi di desaturazione importanti e i medici ritengono che sia necessario intervenire per poter permettere alla bimba di respirare normalmente.

Aggiornamento al 17.10.2016: ieri Riga è stata sottoposta a cateterismo cardiaco. Il dr. Annoni, che ha eseguito l'intervento, ci ha comunicato con estrema soddisfazione il buon esito della procedura. Ci siamo accorti subito che le cose erano andate veramente bene quando abbiamo visto Riga, nella cameretta del



reparto di cardiopediatria, con le guanciotte rosa a dispetto del colorito grigiastro che aveva negli ultimi giorni. Mamma Riga è visibilmente felice la sua bimba sta bene e finalmente respira senza bisogno dell'ossigeno, forse può iniziare a sperare di tornare a breve in Kosovo e finalmente riabbracciare le sue bambine.

Aggiornamento al 18.10.2016: finalmente oggi Riga è stata dimessa dall'ospedale, le sue condizioni sono buone e se il controllo fissato per martedì 25 sarà positivo potrà finalmente tornare in Kosovo.

Aggiornamento al 25.10.2016: questa mattina Riga è stata sottoposta a visita di controllo al termine della quale il cardiologo dott. Annoni ha sciolto ogni riserva rilasciando il nullaosta per il ritorno in Kosovo. Indescrivibile la gioia di mamma Venera, dopo 8 mesi trascorsi in Italia, può tornare a casa con la sua bimba guarita e finalmente ritrovare le altre sue due bimbe tra cui Era la gemella di Riga. Tutta l'Asvi è felice per l'esito positivo e per come è stato gestito il lungo periodo di permanenza di mamma e bimba. E' stata dura, ma grazie alla sapienza dei medici, alla disponibilità dei volontari, all'adattamento di mamma Venera e alla buona sorte, rimandiamo a casa una bimba che all'arrivo in Italia era in gravissimo pericolo di vita.

Domani 26 ottobre Riga e Venera saranno accompagnate all'aeroporto di Verona dove prenderanno l'aereo per Pristina.

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 Riga, le sue condizioni sono risultate soddisfacenti e l'indicazione è quella di rivederla tra sei mesi. 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.

Aggiornamento 18.12.2017: nel corso dello screening sanitario bambini svoltosi in Kosovo nei giorni 17 e 18 dicembre 2017, oltre alla visita di controllo, abbiamo avuto il piacere di rivedere Riga. 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 come programmato, il prossimo autunno Riga dovrà tornare in Italia per effettuare un controllo in emodinamica dal quale si deciderà come procedere. Ovviamente Asvi si è fatta carico di quest'ulteriore necessità sanitaria.

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 Riga. 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 il prossimo autunno/inverno la bimba torni in Italia per essere sottoposta al programmato intervento cardio chirurgico.

Aggiornamento 01.12.2018: è quindi giunto il momento perché Riga tornasse in Italia per sottoporsi a cateterismo. Questa sera Riga e la sua mamma sono arrivate a Milano, domattina la bimba verrà ricoverata per essere sottoposta agli esami prima del cateterismo.

