

**Aggiornamento al 01.11.2018 a fondo scheda.**

**A.S.V.I. Onlus Via G.B. Carta, 36 20128 Milano**  
**Tel/Fax 02.2593971 e-mail [asviitalia@gmail.com](mailto:asviitalia@gmail.com)**

**055.98 PROGETTO AIUTIAMO BORA G.**

**Progettato**  
Maggio 2017  
**Responsabile Asvi**  
Marinella Dal Passo

**Durata**  
In corso  
**Responsabile progetti ospedalieri**  
Dr. 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](http://www.asviitalia.it)**

**Antefatto:** Bora è una bimba kosovara di etnia albanese nata il 18.12.2016 ed è affetta da una grave patologia cardiaca. Il caso di Bora ci è stato sottoposto dalla Dr.ssa Lindita Kryeziu neonatologa dell'ospedale di Pristina e valutata dal Dr. Annoni che ha visitato la bimba durante lo screening sanitario organizzato in Kosovo a maggio 2017 confermando la necessità di un intervento criochirurgico 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 d'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 11.05.2017:** durante la missione di maggio 2017 in Kosovo in occasione dello screening sanitario organizzato presso la nostra sede di Mitrovica la Dr.ssa Lindita Kryeziu, neonatologa dell'ospedale di Pristina ci ha segnalato il caso di una bimba, di pochi mesi, con una malformazione cardiaca Il Dr. Annoni che ha visitato la bimba ha confermato la necessità di sottoporla ad intervento cardochirurgico urgente.

Ritornati in Italia ci siamo subito attivati per presentare 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. Purtroppo la Commissione medica della Regione, preposta alla valutazione dei casi, è decaduta proprio in questi giorni bloccando di fatto l'accesso al bando. Bora deve essere operata urgentemente quindi abbiamo deciso di procedere comunque. Il ricovero e l'intervento saranno completamente a carico ASVI. Abbiamo provveduto ad attivare le pratiche necessarie per ottenere i visti e essere così pronti a portare la bimba e la sua mamma in Italia. Bora e mamma Egzona arriveranno il 7 giugno.

**Aggiornamento al 07.06.2017:** Bora e mamma Egzona sono arrivate all'aeroporto di Bergamo accolte dai volontari ASVI. Nonostante le forti preoccupazioni per il viaggio, dovute allo stato

di salute della bimba, Bora è arrivata in buone condizioni, ed è una bella bimba sempre sorridente All'aeroporto, a supporto dei volontari, c'era anche Maria Marrone, infermiera in cardio pediatria al Niguarda che ha partecipato all'ultimo screening sanitario in Kosovo. Maria ha messo a disposizione la sua professionalità nel caso la bimba fosse entrata in crisi.

Fortunatamente è andato tutto bene e non si è verificata nessuna emergenza. Bora e mamma Egzona sono state accompagnate all'ospedale di Niguarda e ricoverate immediatamente.

**Aggiornamento al 09.06.2017:** Bora è stata sottoposta agli accertamenti e esami utili a stabilire le sue reali condizioni. La patologia cardiaca della bimba è molto complessa e i medici hanno deciso di sottoporla a cateterismo cardiaco per stabilire la miglior procedura chirurgica da eseguire. Lunedì 12 giugno Bora sarà quindi sottoposta all'esame che determinerà la prosecuzione del suo percorso sanitario, non è escluso sia operata in giornata.



**Aggiornamento al 14.06.2017:** come programmato lunedì 12 giugno Bora è stata sottoposta a cateterismo cardiaco. L'esame ha confermato quanto già prospettato dai medici che avevano previsto per la piccola un intervento palliativo per permetterle di crescere ed affrontare con minor rischi l'operazione definitiva. Lo stesso giorno Bora è stata operata con successo. Adesso dobbiamo aspettare che il suo cuoricino si adegui alla nuova condizione. Mamma Egzon è stata raggiunta dal marito, si sosterranno a vicenda in questo duro cammino.

**Aggiornamento al 19.06.2017:** il percorso post operatorio della piccola Bora è andato abbastanza bene, qualche piccola crisi ma nulla di importante o irrisolvibile. Alla fine i medici si sono dichiarati contenti di non avere sottoposto la bimba all'intervento definitivo troppo rischioso per le sue condizioni. A breve, presumibilmente domani, Bora sarà trasferita in reparto dove proseguirà il suo percorso sanitario coccolata da mamma Egzona e papà Gezim.

**Aggiornamento al 20.06.2017:** Bora è stata dimessa dalla terapia intensiva. La sua situazione è molto delicata la piccola deve ancora adattarsi alla nuova condizione e sta facendo un po' di fatica. In reparto mamma Egzona e papà Gezim l'assistono con amore e molta apprensione ma soprattutto Bora è assistita con professionalità dall'equipe del reparto di cardiopediatria. Come dicevamo la bimba sta faticando a riprendersi e non riesce a nutrirsi adeguatamente la sua situazione è comunque in fase di miglioramento.

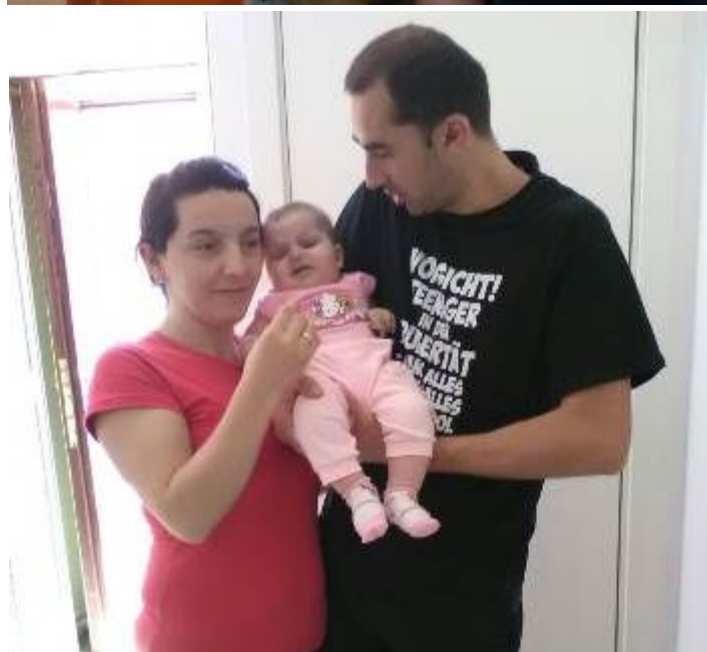
**Aggiornamento al 26.06.2017:** Bora sta molto meglio. I medici hanno deciso di farle iniziare lo svezzamento quindi mangia una pappa oltre ai soliti pasti di latte. Dopo le prime resistenze la bimba sembra apprezzare la nuova alimentazione, cosa che le consentirà di riprendere le forze.

**Aggiornamento al 29.06.2017:** la piccola Bora sta decisamente meglio, è ritornata a farci i sorrisini e sembra mangi con più appetito. Oggi i medici ci hanno comunicato che la bimba può essere dimessa. I volontari accompagneranno la famigliola all'appartamento dove resterà fino al prossimo controllo sanitario della bimba e comunque fino a quando i medici daranno il nulla osta per il ritorno in Kosovo.

**Aggiornamento al 09.07.2017:** la piccola Bora ha superato il controllo cardiologico del 7 luglio scorso e i medici hanno dato l'ok per il suo ritorno in Kosovo. La situazione di Bora non è sicuramente risolta purtroppo le sue condizioni hanno consentito al chirurgo di effettuare un intervento palliativo, per l'intervento definitivo bisognerà aspettare qualche mese perché la bimba cresca e si stabilizzi in modo che i livelli di rischio dell'operazione siano i più bassi possibili. Oggi Bora e mamma Egzona sono ripartite per il Kosovo. La piccola nei prossimi mesi dovrà continuare la terapia farmacologica indicata dai medici. La rivedremo durante il prossimo screening sanitario in Kosovo ma nel frattempo saremo in costante contatto con la famiglia pronti a rispondere ad eventuali necessità.

**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 Bora. Le condizioni generali sono buone, ma il nostro cardiopediatra dott. Annoni, ha eseguito un eco cardiogramma e una approfondita visita al termine della quale ha stabilito che la bimba necessita di un intervento correttivo da eseguirsi nell'autunno 2018. Asvi si farà carico del caso sanitario e a tempo debito porterà nuovamente in Italia Bora perché possa essere curata.

**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 Bora. Le condizioni generali e specifiche sono buone, il nostro cardiopediatra dott. Annoni ha eseguito un eco cardiogramma e una approfondita visita al termine della quale ha stabilito che la bimba dovrà tornare in Italia nel prossimo autunno per eseguire l'intervento già programmato.



**Aggiornamento 21.09.2018:** ci siamo, è arrivato il momento per la piccola Bora di affrontare il secondo e più impegnativo intervento cardio chirurgico. A differenza della prima volta in cui ci siamo trovati ad affrontare una emergenza assumendocene l'onere questa volta siamo riusciti a presentare il caso alla Regione Lombardia. Abbiamo quindi avviato le procedure necessarie per accedere al bando relativo a "Ricoveri a carico SSR di cittadini minori extracomunitari non curabili nel paese d'origine". Il caso è stato accettato. Bora e la sua mamma arriveranno sabato 29 settembre e il giorno successivo la piccola sarà ricoverata per iniziare l'indispensabile percorso sanitario.

**Aggiornamento 08.10.2018:** Bora e mamma Egzona sono giunte in Italia sabato 29 settembre accolte all'aeroporto dai volontari ASVI che le hanno subito accompagnate presso la casa accoglienza in attesa del ricovero previsto per il giorno successivo. Bora è stata già sottoposta ad un primo intervento cardochirurgico, come si può vedere dalle precedenti relazioni, ora la bimba è cresciuta e può affrontare l'intervento più complesso che sicuramente non risolverà del tutto i suoi problemi cardiaci, dato la complessità della sua patologia, ma le garantirà di continuare la sua vita nel migliore dei modi. Domenica 30 settembre la bimba è stata ricoverata ed è stata subito sottoposta agli accertamenti necessari prima dell'intervento. I medici hanno avuto molta difficoltà per visitare la piccola che ormai in reparto è soprannominata la "urlatrice", tanto che hanno dovuto darle una leggera sedazione per farle l'ecocardiogramma.

Lunedì 1 ottobre Bora è stata sottoposta a cateterismo cardiaco e il giorno successivo, 2 ottobre, la piccola è entrata in sala operatoria alle 7,30 e alle 14 il cardiocirurgo ci ha telefonato comunicandoci la fine dell'intervento e il suo buon esito. Il decorso post operatorio di Bora è stato un po' turbolento. Alti e bassi si sono susseguiti ma finalmente oggi la bimba è stata dimessa dalla terapia intensiva e trasferita in reparto dove proseguirà le cure accudita da mamma Egzona.

**Aggiornamento 22.10.2018:** purtroppo le cose per Bora non sono andate benissimo e mercoledì 17 ottobre la piccola è stata riportata in sala operatoria ed è stata sottoposta ad un nuovo intervento per migliorare la sua situazione. Anche questo intervento è andato bene e dopo alcuni giorni in terapia intensiva oggi la bimba è ritornata in reparto. Speriamo tutti che la piccola superi al meglio questo periodo e che possa essere dimessa presto.

**Aggiornamento 01.11.2018:** Bora dopo il secondo intervento si è ripresa bene. Venerdì 26 ottobre è stata dimessa dall'ospedale con

la programmazione del controllo per mercoledì 31 ottobre. Bora e mamma Egzona hanno trascorso un po' di giorni nella casa accoglienza di ASVI. La bimba ha anche un problema di alimentazione perché mangia unicamente zuppa, brodo con pane, o biscotti ammollati nel latte, poi mangia sicuramente una montagna di schifezze tipo merendine, patatine e litri di succhi di frutta ma il tutto molto lontano da quello che normalmente dovrebbe mangiare una bimba di questa età. Abbiamo spiegato alla mamma che tipo di dieta dovrebbe seguire la sua bimba ma senza grande successo. Mamma Egzona fa solo quello che la bimba vuole e non si impone minimamente. La visita di controllo è andata bene e i medici hanno dato il nulla osta per il ritorno in Kosovo di Bora che oggi è ritornata finalmente a casa. Rivedremo Bora a gennaio 2019 in Kosovo in occasione dello screening sanitario.

