

Aggiornamento al 31.12.2009 a fondo scheda.

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

055. 30 PROGETTO AIUTIAMO ALBULENA

Progettato
Maggio 2009
Responsabile Asvi
Marinella Dal Passo

Durata
In corso
Responsabile progetti ospedalieri
Dott. Ferruccio Casalino

Finanziamento
Sottoscrizioni e donazioni

Costi previsti
20.630,00 Euro
Collaborazioni
Enti, aziende e privati.

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

Antefatto : **Albulena Kunaku** è una ragazza kosovara di etnia albanese nata il 25/10/1986, è affetta da prollasso valvola mitralica. Il caso di questa ragazza ci è stato segnalato dal C.I.M.I.C., la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. Albulena è stata visitata dai nostri medici in occasione dello screening sanitario effettuato in Kosovo nel mese di maggio 2009 che hanno confermato la diagnosi effettuata dal Centro Clinico Universitario di Pristina e l'hanno ritenuto 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. 4092 del 27/4/2009, ha autorizzato, per l'anno 2009, "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 anche la Direzione Sanitaria e Amministrativa dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano,

oltre naturalmente ad aver dato la massima disponibilità al ricovero e assistenza dei nostri bimbi, si sta organizzando per la copertura economica degli interventi di cui la Regione Lombardia non potrà farsi carico

Modalità di intervento : ASVI, appena ricevuta la richiesta da parte del Cimic si è attivata come segue

- Ha inserito il nominativo del paziente nell'elenco delle visite effettuate, dall'equipe di medici specialisti dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, durante la missione dell'aprile 2009 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 di Albulena
2. garantire alla ragazza 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 di follow out post operatorio, con copertura di eventuali spese per medicine o visite specialistiche in Kosovo

Ogni fase organizzativa è strettamente legata al percorso clinico del piccolo 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 al punto 2, e sommandola al costo del Drg, determina l'importo esposto ad inizio scheda nella voce "costi previsti".

Aggiornamento al 10.06.2009: la Regione Lombardia Direzione Generale Sanità, con decreto n. 5667 del 9/06/09 ha autorizzato l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda ad erogare prestazioni sanitarie a favore di Albulena Cunaku.

Aggiornamento al 30.08.2009: in occasione della nostra missione in Kosovo di agosto, abbiamo incontrato Albulena e suo padre. Sono stati convocati presso la nostra sede di Mitrovica per svolgere un incontro preparatorio in vista del prossimo arrivo della ragazza. Abbiamo spiegato ad Albulena e a suo padre tutto l'iter e le difficoltà che il caso prevede, l'arrivo è previsto verso metà settembre. Il nostro sforzo per sostenere Albulena dovrà essere molto grande, ancora maggiore del solito, in quanto la ragazza, essendo maggiorenne, arriverà in Italia da sola, la nostra ambasciata di Pristina non ha concesso il visto a nessun familiare. Albulena durante l'incontro ha manifestato tutte le sue ansie e paure, la nostra Marinella è però riuscita a rincorarla, garantendole tutto il nostro appoggio e supporto psicologico e affettivo. Oltre alle difficoltà sanitarie, la ragazza dovrà affrontare l'impatto psicologico, noi faremo l'impossibile, ma è evidente che per lei non sarà facile.

Aggiornamento al 07.09.2009: abbiamo ottenuto il via libera dal reparto di cardio chirurgia infantile dell'ospedale Niguarda di Milano, quindi è stato prenotato il volo da Pristina a Milano per giovedì 17 settembre 2009. Siamo ora in attesa dell'arrivo di Albulena, come sempre saremo al suo fianco, sia affettivamente che economicamente.

Aggiornamento al 17.09.2009: Albulena è giunta questo pomeriggio in Italia. Ad accoglierla all'aeroporto di Malpensa vi erano i nostri volontari. La giovane paziente è stata condotta all'ospedale Niguarda di Milano, dove è stata ricoverata presso il reparto di cardiocirurgia. Albulena è stata immediatamente visitata dal cardiologo, Dott. Annoni e sottoposta ai primi accertamenti, nei prossimi giorni svolgerà tutti gli accertamenti necessari per poi essere sottoposto al delicato intervento chirurgico, che si ipotizza possa essere effettuato già lunedì 21 settembre. Per Albulena l'impatto emotivo è stato forte, ma mitigato dall'accoglienza da parte dei volontari che aveva già conosciuto in Kosovo, inoltre anche il medico le era già noto, in quanto il Dott. Annoni è uno dei quattro medici che hanno partecipato allo screening sanitario di maggio a Mitrovica. Come previsto è emerso subito il problema psicologico, il dover affrontare da sola una vicenda sanitaria complessa e per giunta in un Paese straniero, ha messo in crisi la giovane Albulena. Grazie alla sensibilità e attenzione di tutti i volontari Asvi, siamo riusciti a tranquillizzarla, ma sappiamo che periodicamente avrà momenti di sconforto, questo è comprensibile e noi saremo sempre vicini a lei per sostenerla e rincorarla.



Aggiornamento al 21.09.2009: dopo un attimo di smarrimento, al momento del ricovero, Albulena si è abbastanza rilassata. E' stato un trauma per lei trovarsi da sola perché, essendo maggiorenne, non ha nessun familiare che la sostenga e poi perché è stata ricoverata in Cardiologia 3, invece Nil e la mamma sono stati ricoverati nel reparto di Cardiologia Pediatrica, quindi in due edifici separati. Ma, come abbiamo detto, dopo i primi giorni Albulena si è ambientata anche perché si è resa conto che le siamo vicini, i volontari vanno a trovarla tutti i giorni, e comunque ha già imparato la strada per andare a trovare Nil, i quali spesso ricambiano la visita. Ma forse dire che si è rilassata è una parola grossa perché la prospettiva dell'intervento che dovrà subire getterebbe chiunque in uno stato di agitazione figurarsi una ragazza di 22 anni che si trova a decidere da sola del suo imminente futuro. L'altro giorno abbiamo avuto un incontro con la dottoressa Ribeira, cardiocirurgo, che affiancherà il dottor Santoro in sala operatoria, che ha spiegato alla ragazza, con l'aiuto di Skender, il nostro preziosissimo interprete, quali possibilità ci sono per la soluzione del suo problema. Per prima cosa, dagli accertamenti clinici, è risultato che Albulena ha avuto una ischemia cerebrale quindi l'intervento, che era previsto per oggi, è stato posticipato per permettere ai medici di sottoporla ad una angiografia cerebrale per stabilire le attuali e reali condizioni sanitarie. Per questo tipo di intervento è infatti prevista la somministrazione di farmaci scoagulanti che creerebbero seri problemi nel caso di una situazione cerebrale compromessa. Una volta che i medici avranno l'esito di questa indagine si regoleranno di conseguenza. Ma la cosa che ad Albulena pesa maggiormente è che le è stato chiesto di scegliere tra due metodi di intervento specifici nel caso i chirurghi non riuscissero a "riparare" la sua valvola mitrale e si trovasse nella condizione di dover mettere una protesi. Ci sono infatti due metodi attualmente adottati con relativi pro e contro. In un caso si potrebbe usare una protesi biologica: i pro sono che dovrebbe assumere farmaci scoagulanti solo per tre mesi, i contro sono che una protesi di questo tipo dura 5 anni dopodiché va cambiata. Un'altra possibilità sarebbe una protesi meccanica: i pro sono che durerebbe tutta la vita, i contro che dovrebbe assumere farmaci scoagulanti per tutta la vita il che le precluderebbe una eventuale futura gravidanza. La Dottoressa Ribeira le ha spiegato che una gravidanza, nel secondo caso, prevede un ricovero, per i primi tre mesi, con somministrazione di farmaci per via venosa, è una situazione molto rischiosa ed è poco praticata anche in Italia. Subito dopo l'incontro con il chirurgo abbiamo telefonato ai genitori di Albulena e, sempre tramite Skender, abbiamo spiegato tutto anche a loro. Tra pochi giorni, probabilmente mercoledì, la nostra ragazza dovrà prendere, con l'aiuto e il consiglio della sua famiglia, una decisione e, come potete capire, il suo stato d'animo non è dei migliori e noi cerchiamo di fare il possibile per sostenerla al meglio.

Aggiornamento del 25.09.2009: oggi Albulena è stata sottoposta ad un esame di angiografia cerebrale per poter escludere la presenza di un eventuale aneurisma che comprometterebbe l'intervento al cuore. Siamo in attesa dell'esito sperando che sia negativo, altrimenti dovrà prima essere sottoposta ad un intervento al cervello per eliminare l'eventuale aneurisma e successivamente potrà affrontare l'intervento al cuore.

Aggiornamento del 28.09.2009: oggi Albulena è stata sottoposta ad intervento chirurgico. E' andato tutto bene! I chirurghi sono riusciti a riparare la sua valvola, quindi non ha dovuto subire il trapianto. Anche l'incognita rappresentata dagli aneurisma cerebrali è stata superata nel migliore dei modi. Albulena è entrata in sala operatoria questa mattina alle 8, alle 13,30 era in terapia intensiva e alle 16, i medici, l'hanno svegliata potendo così constatare che non aveva subito danni dovuti ad una eventuale, e temuta, emorragia cerebrale. Durante la giornata era presente in ospedale suo fratello, arrivato dalla Germania con la moglie per poter assistere la sorella ed è stato felice di poter comunicare ai genitori l'esito positivo dell'intervento.



Aggiornamento del 02.10.2009: dopo una sola notte passata in terapia intensiva Albulena è stata spostata nel reparto di cardiocirurgia. Sta bene, compatibilmente con l'intervento che ha subito. E' costantemente seguita dal personale e tutti i giorni le fanno fare fisioterapia respiratoria. Probabilmente la prossima settimana verrà dimessa. Nonostante il dolore al torace la nostra giovane amica è felice primo perché presto tornerà a casa e secondo, ma più importante, perché, visto che non hanno dovuto eseguire il trapianto della valvola, potrà vivere serenamente la sua vita futura.

Aggiornamento del 06.10.2009: Albulena sta bene oggi, martedì 6/10, è stata dimessa dall'ospedale e i volontari l'hanno accompagnata all'appartamento di Piazza Belloveso. Era evidentemente sollevata anche se dovrà stare in Italia almeno altri 10 giorni per i controlli di routine, il primo sarà venerdì prossimo e poi, sicuramente, si potrà ipotizzare la data del rientro in Kosovo

Aggiornamento dicembre 2009: nella missione di dicembre è stata visitata, per il controllo, dai cardiocirurghi dell'Ospedale Niguarda Cà Granda, dott.^{ssa} Ribera e dr. Annoni, in occasione dello screening sanitario effettuato presso la nostra sede di Mitrovica. Le sue condizioni sono risultare buone e le è stata sospesa la terapia.

