

Aggiornamento al 23 01.2010 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. 32 PROGETTO AIUTIAMO PERPARIM

Progettato
Maggio 2009
Responsabile Asvi
Marinella Dal Passo

Durata
In corso
Referente ospedaliero
Dott. Vignati

Finanziamento
Sottoscrizioni e donazioni

Costi previsti
5.331,00 Euro
Collaborazioni
Enti, aziende e privati.

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

Antefatto : Perparim è un bimbo kosovaro di etnia albanese nato il 16.08.2008, è affetto da ATRESIO AP.VSD NON RESTRITTIVA. Il caso di questo bimbo ci è stato segnalato dal C.I.M.I.C., la cellula sanitaria del nostro Esercito in missione in Kosovo. Perparim è stata visitato 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 hanno ritenuto il bimbo bisognoso 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 del bambino e la mamma accompagnatrice

2. garantire al bambino 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
3. garantire 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 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 nei punti 2-3, e sommandola al costo del Drg, determina l'importo esposto ad inizio scheda nella voce "costi previsti".

Aggiornamento al 31.08.2009: in occasione della nostra missione in Kosovo di agosto, abbiamo incontrato i genitori di Perparim. La famiglia è stata convocata presso la nostra sede di Mitrovica per svolgere un incontro preparatorio in vista del prossimo arrivo del bambino e della sua mamma in Italia. Abbiamo spiegato ai genitori tutto l'iter e le difficoltà che il caso prevede, l'arrivo è previsto tra dicembre 2009 e gennaio 2010.

Aggiornamento al 10.11.2009: la Regione Lombardia Direzione Generale Sanità, con decreto n. 11.596 del 6/11/09 ha autorizzato l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda ad erogare prestazioni sanitarie a favore di Perparim

Aggiornamento al 11.12.2009: durante la missione Perparim è stato visitato dai medici dell'Ospedale di Milano, cardiocirurgo Dr.ssa Ribeira e dal cardiologo Dr. Annoni, che hanno effettuato uno screening sanitario. Oltre a prevedere i controlli per i bimbi già operati e quelli relativi ai nuovi casi si è anche provveduto a visitare i bimbi già in attesa di intervento, compresi nella lista di priorità redatta dagli specialisti durante lo screening sanitario del maggio 2009. Durante l'incontro abbiamo comunicato alla famiglia che il ricovero presso l'ospedale italiano sarebbe avvenuto verso la metà di gennaio.

Aggiornamento al 05.01.2010: 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 lunedì 18 gennaio 2010. Siamo ora in attesa dell'arrivo di Perparim e della sua mamma, come sempre saremo al loro fianco, sia affettivamente che economicamente

Aggiornamento al 18.01.2010: Perparim e la sua mamma sono giunti in Italia, accolti in aeroporto dai volontari Asvi che li hanno condotti presso l'appartamento dove saranno ospiti nei periodi extra ospedalieri.

Aggiornamento al 20.01.2010: ieri abbiamo accompagnato il piccolo Perparim e la sua mamma Alie all'Ospedale Niguarda Ca' Granda per il ricovero. E' un bel bimbetto socievole ma è un po' viziato e se la mamma non esegue i suoi ordini sono urla. Fortunatamente non è così con noi volontari che riusciamo a giocare con lui e a coccolarlo. Oggi abbiamo avuto il colloquio con il cardiologo Dr. Vignati che ha spiegato ad Alie il programma di ricovero: oggi sono stati fatti al bimbo gli esami di routine, domani (21 gennaio) sarà sottoposto a cateterismo, se l'esito di questo esame sarà positivo venerdì Perparim sarà sottoposto all'intervento chirurgico vero e proprio. Purtroppo c'è anche la possibilità che il bimbo non sia più operabile, ma non ci vogliamo pensare anzi siamo certi che andrà tutto per il meglio. Aspettiamo senza avere paura.....domani!!!



Aggiornamento al 21.01.2010: Perparim è stato sottoposto a cateterismo. Purtroppo l'esame ha dato esito negativo, il bimbo non è più operabile, ne ora ne mai. Avevamo già preparato Alie, la mamma, a questa possibilità ma dovergliela confermare è stata veramente dura. Anche noi abbiamo accusato il colpo, vedere Perparim così vitale e in buona salute equivaleva per noi alla certezza che sarebbe andato tutto bene. Probabilmente domani il nostro piccolo amico sarà dimesso.

Aggiornamento al 23.01.2010: ieri Perparim è stato dimesso dall'ospedale ed ha pernottato con la mamma nell'appartamento di piazza Belloveso. Nella mattinata di oggi sono arrivati dei parenti dalla Svizzera molto preoccupati per il futuro del bambino e decisi ad intraprendere altre strade nella speranza di trovare una soluzione al problema di Perparim. Pur sapendo che per il momento non ci sono altre possibilità, abbiamo fornito tutta la documentazione necessaria affinché possano rivolgersi altrove. Poi il bambino e la mamma, insieme agli altri ospiti di Asvi, sono stati accompagnati all'aeroporto di Malpensa per fare rientro in Kosovo. In serata abbiamo ricevuto notizia del loro arrivo a casa.

