

Conferentie in Birmingham

Een “Vlugge Tackle” in Birmingham

Verslag van de jaarlijkse vergadering CF Wereldwijd in Birmingham Engeland juni 2004

James Tapankov, Voorzitter van het Volwassene CF Comité

Als je ook maar iets afweet van voetbal weet je dat sommige Engelse voetbalfans een bekende en tevens beruchte reputatie hebben in de wereld. Wanneer er Engelse supporters aanwezig zijn kunnen er zich onaangename verrassingen voordoen.

Ik had nooit gedacht dat tijdens mijn verblijf in Birmingham (bijnaam “Brum”) van de vele interessante dingen die ik zou gaan doen en leren tijdens het tweede jaarlijkse CF algemene vergadering, ik getuige zou zijn van een echt voetbal relletje buiten op de stoep van mijn hotel lobby.

Gelukkig kan ik zeggen dat de chaos die we zagen na de wedstrijd in de Euro 2004 waarin Engeland in de laatste minuut tegen Frankrijk verloor, zich niet uitbreidde tot de CFW vereniging. In het afgelopen jaar heeft CFW flinke vooruitgang gemaakt en is bijzonder goed aan het worden in het leggen van nieuwe contacten in de internationale CF gemeenschap en om ontwikkelings landen te helpen de kwaliteit van hun CF diagnose en zorg te verhogen.

Het grote project dat met kop en schouders boven de rest uitsteekt is de inzet om een CF kliniek op te zetten in Tblisi, hoofdstad van Georgië. Momenteel is de verwachte levensduur van patiënten met CF in Georgië, gelegen aan de zuidwestelijke hoek van Rusland, de helft van wat het is in Canada. Het project in Georgië is onderverdeeld in vijf fasen:

- a) Een kliniek bouwen en deze verstrekken met apparatuur voor het stellen van diagnoses
- b) Het geven van onderwijs aan plaatselijke artsen en personeel in de begeleiding van CF; Opzetten en bijhouden van een nationale registratie van patiënten met de klinische diagnose CF ; Toezicht in de uitgave van geschonken geneesmiddelen en ontwikkeling van informatie materiaal voor onderwijs.
- c) Meer kennisoverdracht over het vaststellen van diagnose methodiek, gebaseerd op informatie van fase b.
- d) Negotiëren voor toegankelijkheid naar geneesmiddelen en technisch apparatuur door middel van organisaties die daartoe bevoegd zijn.
- e) Een Communicatie Specialist sturen om de Georgië CF stichting te onderrichten in het verwerven van subsidies, creëren van partnerships met corporaties om het kliniek te ondersteunen en het betrekken van de overheid in deze ondersteuning.

Fondsgelden voor dit project komen van verschillende sectoren; farmaceutische bedrijven, nationale verenigingen en donateurswerving om er maar een paar te noemen. Het fondsgeld is op dit moment bij lange na niet toereikend. Ik geloof dat de totale kosten voor dit project worden geraamd op iets van over de één miljoen USD.

Hé goede zorg is niet goedkoop luitjes.

Zo wat we hier zien is een casestudie hoe CFW en de internationale CF gemeenschap de ontwikkelingslanden kunnen helpen en laten profiteren van de deskundigheid en ervaringen die wij hebben in het gevecht tegen deze aandoening. We moeten goed begrijpen dat er vele plaatsen zijn met inwoners, vooral kinderen, die CF hebben en zonder diagnose overlijden.

Ons algemeen begrip dat CF voornamelijk een “Kaukasisch”, of “Westerse” ziekte is kan verkeerd zijn. Het kan heel goed zijn dat de westelijke hemisfeer meer middelen heeft om deze ziekte te diagnostiseren en te behandelen.

Neem het geval van Hafeez. Hafeez woont in New Delhi, India en is een Professor van kunst aan een universiteit. Zijn zes jarige zoon heeft Cystic Fibrosis. In zijn land is CF vrijwel onbekend en wetenschap van doeltreffende behandeling methodes bestaan haast niet. Hij gelooft ook dat er vele Indische zijn die CF hebben maar omdat het begrip van deze ziekte in India onvoldoende is en deze mensen niet de juiste diagnose krijgen, geen behandelingen ondergaan en overlijden.

Wanneer men bedenkt dat India een bevolking heeft van ongeveer 1 biljoen mensen, en als zelfs maar 0.0001% (een verhouding van 1 in 10.000) van deze bevolking wordt geboren met CF dan zou potentieel alleen in India 100.000 mensen met CF geboren worden. Als we de formule gebruiken van Canada, waar ongeveer 1 in 3.500 mensen CF hebben, (een ratio drie keer hoger dan wat ik hiervoor gebruikte) dan komt het getal voor India dichtbij de 300.000 mensen. In tegenstelling weten wij met zekerheid dat de grootste populatie met CF in de Verenigde Staten is, met zo'n 30 – 35.000 mensen.

Als deze geschatte cijfers van India de werkelijkheid benaderen is er een enorm grote populatie die niet behandeld wordt voor deze ziekte op een manier die productief is. Het zou kunnen dat landen zoals China en Indonesië een bevolking hebben met gelijksoortige behoeften die niet geconstateerd zijn en waaraan geen zorg wordt besteed. Het werk van CFW om deze landen te gaan helpen in de behandeling van CF is van vitaal belang.

Wij zijn in de begin fase van onze realisatie over hoeveel CF onze planeet beïnvloed en het stappenplan dat CFW aan het ondernemen is om dat uit te vinden. Ik ben van mening dat onze organisatie een functie moet verlenen in dezelfde geest als die van de Verenigde Naties, en dat wij als land en stichting zowel financieel als moreel de groei en werkgebied moeten ondersteunen.. Een ander interessant idee van CFW is genaamd Solidariteit fonds. De naam is echter niet belangrijk; het doel van het fonds is voor landen die lid zijn en een contributie kunnen bijdragen deze te geven aan afgevaardigden van landen die normaal gesproken de kosten niet kunnen veroorloven. Zo kwam Hafeez naar de vergadering, zowel als Khauna, een zeer belangrijke persoon bij de inzet van het creëren van de CF foundation van Georgië en het bouwen van het kliniek daar. Er zijn ook suggesties gemaakt dat een land die lid is in plaats van

een contributie naar het fonds dit direct doet naar de afgevaardigden van een land om ondersteuning geven.

Zo, ben ik enthousiast over de toekomst van CFW? Ja hoor! Met de huidige zittende bestuursleden en de veelbelovende richting en agenda, is **dit een organisatie die onze investering en steun waard is.**

Tussen haakjes, als we net zo doeltreffend te werk gaan met CF als de politie die maatregelen nam met de vandalen in de straten van Birmingham zijn we allemaal in goede staat. Eerlijk gezegd waren de meeste mensen in Engeland over dit relletje met afschuw en schaamte gevuld, wetende wat een slechte indruk dit maakte op de gasten van andere landen. Ik kan zeggen dat wij erg tevreden waren met onze gastheer; ze ontvingen ons als goede vrienden en dat was een fantastische ervaring. Petje af voor de “Bobbies” die binnen ongeveer een ½ uur alles weer rustig hadden buiten, zodat wij om de politie barricade heen konden lopen voor een etentje in een Frans restaurant. Tot onze verbazing liepen de Britische afgevaardigden van de “Trust” ook binnen voor een etentje. Hun commentaar: Het is OK. De eigenaar van dit restaurant is een Brit.

Om ze op hun gemak te stellen hebben we twee flessen wijn laten bezorgen naar hun tafel. Ik heb niet gekeken of dat het Franse wijn was. Alles bij elkaar gerekend geloof ik niet dat het van belang was.