

LA CONFERENZA A BIRMINGHAM

Un calcetto al “Brum”

*Il resoconto delle riunioni annue dello CF Worldwide a Birmingham, Inghilterra,
June 2004*

James Tapankov, Il presidente, La Commissione di CF di età adulta

Se conosci qualcosa di calcio, conosci la reputazione mondiale che alcuni tifosi inglesi hanno suscitato; quando ci sono i tifosi inglesi, le cose potrebbero diventare rischiose. Non me ne sarei aspettato che tra le cose interessanti che ho fatto e che ho imparato durante il mio soggiorno a Birmingham (“Brum” essendo il suo soprannome locale), per la riunione generale seconda annua dello CF Worldwide, che sarei stato testimone a un tumulto realistico che aveva luogo proprio davanti all’ingresso del mio albergo.

Sono contento di dire che il caos che abbiamo visto dopo la famosa inglese perdita nel l’ultimo momento della partita contro la Francia nell’Euro2004 non si è estesa all’organizzazione dello CFW. Nell’anno passato, lo CFW ha fatto molto progresso verso il diventare un campione nel creare dei legami nella comunità internazionale di CF e nel aiutare i paesi in via di sviluppo a elevare i loro standard di diagnosi e di cura di CF.

Il progetto principale che è anche molto affascinante, è lo sforzo di costruire una clinica di CF a Tblisi, il capitale della Repubblica di Georgia. La previsione di vita delle persone che soffrono di problemi ciste fibrose (PWCF) in Georgia, che sta vicino all’angolo sudoccidentale della Russia, è attualmente meno della metà di quella di Canada. Il progetto in Georgia ha cinque fasi:

- a) Costruire una clinica e fornirla con le attrezzature
- b) L’istruzione dei medici e dei personali clinici locali nel curare, nella creazione di un base di dati nazionale dei pazienti diagnosticati, nella gestione della distribuzione delle medicine donate e nello sviluppo di manuali per scopi didattici
- c) L’addestramento addizionale sulle procedure diagnostiche che si base sull’informazione raccolta (nella fase b)
- d) Intavolare le trattative con le organizzazioni appropriate per l’accesso alle medicine e alle attrezzature tecniche
- e) Mandare una specialista di marketing ad istituire la Fondazione georgiana di CF nello scrivere le richieste per le borse di studio e nel formare associazione con delle ditte per poter sostenere la clinica e riguardare il governo in questo sostegno

I fondi per questo progetto viene da molti settori: dalle compagnie farmaceutiche, delle associazioni nazionali e da eventi per la raccolta di fondi, per nominarne qualcuno. A questo punto il progetto non è in nessun modo completamente consolidato. Credo che la valutazione complessiva di fondi necessari sia in eccesso di un milioni di dollari americani.

Ehi, una buona cura è costosa, cari.

Allora quello che vediamo è uno studio sperimentale su come lo CFW e la comunità internazionale di CF possono aiutare i paesi in via di sviluppo a beneficiare dall'expertise e dall'esperienza che abbiamo nel combattere contro la malattia. Dobbiamo ricordarci che in molte zone, si pensa che ci sia gente, soprattutto bambini, che hanno problemi di CF che muoiono senza essere mai diagnosticati. La nostra comprensione generale che CF è una malattia principalmente caucasico o "occidentale" potrebbe essere scorretto. Potrebbe essere che l'emisfero occidentale possiede più risorse per diagnosticare e trattare la malattia.

Pensate al caso di Hafeez. Hafeez viene da New Delhi, India, ed è professore delle belle arti ad un'università. Suo figlio di sei anni soffre di cisti fibrose. Nel suo paese, CF è potenzialmente sconosciuto e la conoscenza di trattamenti efficaci sono inesistenti. Lui crede pure che ci sono molti indiani che soffrono e muoiono di CF perché la conoscenza indiana della malattia è talmente scarsa, queste persone non sono state diagnosticate perché possano ricevere la cura.

Quando consideriamo che l'India ha una popolazione all'incirca un miliardo di persone, anche se il tasso di PWCF nascenti fossero solo un centesimo di un per cento (0,0001%, o un tasso di uno in 10.000) della popolazione, ci sarebbe un totale potenziale di 100.000 persone con cisti fibrose in India soltanto. Se utilizzassimo la formula, considerando in Canada, circa una in 3.500 persone soffrono di CF (un tasso tre volte più alto della valutazione soprascritta) per l'India, quel numero diventerebbe quasi 300.000 persone. Al contrario, la popolazione più grande di PWCF in un paese di cui conosciamo è negli Stati Uniti, con 30.000 – 35.000 individui.

Se queste valutazioni dell'India sono anche minimamente vicine al fatto, c'è una gran popolazione che non viene curata in qualsiasi modo produttivo per la malattia. I paesi come la Cina e L'Indonesia potrebbero avere delle popolazioni simili con delle esigenze né diagnosticate né assistate. È qui dove il lavoro dello CFW è essenziale nel aiutare tali paesi ad affrontare i problemi di CF nel futuro.

Noi siamo solo all'inizio della comprensione di quanto influisca veramente la terra e le iniziative che lo CFW prende è l'inizio della scoperta. Il mio punto di vista dell'organizzazione è di essere un tipo di Nazioni Unite per CF e che è essenziale che noi, da un paese e da una fondazione, sosteniamo il suo sviluppo e il suo scopo sia finanziariamente che moralmente. Un'altra idea ininteressante dello CFW secondo tutto ciò è un fondo che si chiama Fonda di Solidarietà. Non importa il nome; lo scopo della fonda è che i paesi membri contribuiscono i fondi per assistere dei delegati di paesi membri che non riescono a procurarsi i costi della conferenza. È così come Hafeez è riuscito a venirci, come pure Khatuna, una persona chiave negli sforzi di creare la Fondazione di CF giorgiana e di costruire la clinica lì. Ci sono stati altri suggerimenti in cui i paesi membri poterbbero aiutare anche non contribuendo direttamente alla fonda. Possono far venire alla conferenze dei rappresentanti di altri paesi membri.

Così sono emozionato per il futuro dello CFW? Ci potete contare. Con i membri della commissione presenti e con un'agenda e una direzione molto promettente, quest'organizzazione vale il nostro **investimento e il nostro sostegno**.

A proposito se potessimo trattare lo CFW come la polizia ha maneggiato la folla sulle strade di Birmingham, staremmo tutto a posto. A dir poco francamente, la maggior parte degli inglesi sono rimasti sconvolti e imbarazzati dal tumulto, perché sapevano che brutta figura hanno fatto agli stranieri. Però voglio dire che noi siamo stati felici con i nostri ospiti inglesi; ci hanno trattati da amici ed è stata una bell'esperienza. Complimenti agli sbirri; entro una mezz'ora le cose si sono calmate abbastanza così potevamo vagare un po' e siamo usciti a cenare fuori ad un ristorante francese. In modo sorprendente, pure i delegati inglesi dal Trust ci sono arrivati. Il loro commento è stato: "Va tutto bene. Il ristorante lo possiede un inglese."

Per farli sentire un po' meglio, gli abbiamo mandato due bottiglie di vino. Non ho controllato se i vini erano francesi ma alla fine, non credo che importasse.