

Een land nader bekeken



Bulgarije

Annie Kufardjieva, Guergana Petrova

Introductie

Bulgarije is een klein land (110.994 km²) op de Balkan in Oost-Europa, in het oosten grenzend aan de Zwarte Zee. De inwoners van Bulgarije genieten van de fantastische natuur en het landklimaat. De belangrijkste steden zijn Plovdiv, Varna, Burgas en de hoofdstad Sofia. Bulgarije werd gesticht in 681 en was zeven eeuwen lang de belangrijkste deelnemer aan het politieke leven op de Balkan. Daarna maakte het bijna 500 jaar deel uit van het Ottomaanse Rijk. In 1908 verklaarde Bulgarije zich onafhankelijk. Na de twee wereldoorlogen werd de politiek in Bulgarije tot het eind van de jaren tachtig van de twintigste eeuw beïnvloed door de voormalige Sovjet-Unie. Uiteindelijk ratificeerde het nationale parlement in 1991 een democratische grondwet. Dit was voor Bulgarije de eerste stap op weg naar toegang tot de landen achter het IJzeren Gordijn. Het is de bedoeling dat Bulgarije in 2007 lid wordt van de Europese Unie. Volgens de statistieken woonden in 2002 in Bulgarije 7,6 miljoen mensen. Bulgaren zijn zeer tolerant ten opzichte van nationaliteit, geloof of ras van anderen. In vele dorpen en steden leven christenen, moslims en joden in vrede en harmonieus naast elkaar. Zo bevinden zich in het centrum van Sofia een moskee, een synagoge, een katholieke en een orthodoxe kerk. Hoewel de economische positie van de bewoners laag is, zijn de Bulgaren van nature vriendelijk en talentrijk. Daarnaast heeft Bulgarije, zoals alle andere landen, te maken met een aantal problemen op het gebied van economie, politiek en criminaliteit. Een van die problemen is de gezondheidszorg en de erkenning van CF als ziekte.

...170 geregistreerde CF-patienten...

In Bulgarije staan 170 CF-patiënten geregistreerd. De leeftijden liggen tussen 2 maanden en 35 jaar, en slechts 30 patiënten zijn ouder dan 18. De gemiddelde levensverwachting van een CF-patiënt in Bulgarije is ongeveer 15 jaar.

De Bulgaarse CF-kliniek

In juni 1990 kwam een groep artsen, ouders en patiënten bij elkaar en stichtten de Bulgaarse CF-Associatie. Tegenwoordig zijn er speciaal ingerichte CF-spreekkamers en nazorg voor CF-patiënten op de medische universiteiten in Sofia, Pleven, Plovdiv en Varna. Dus kiezen CF-patiënten die opgenomen moeten worden voor een van de vier universiteitsklinieken. Hoewel de helft van de patiënten in Sofia wordt behandeld, worden patiënten naar de dichtstbijzijnde universitaire zorginstelling verwezen.

Medische behandeling in Bulgarije

Helaas is in Bulgarije CF nog niet geregistreerd als een ziekte en komt het niet in aanmerking voor vergoeding van het Nationaal Gezondheidsverzekeringsinstituut die over de vergoeding van geneesmiddelen gaat. Het gebrek aan overheidssteun zorgt voor financiële belemmeringen voor gezinnen van patiënten. Dankzij de lobby van de Bulgaarse CF-Associatie zijn er nu voor de patiënten gratis enzymen beschikbaar (Panzytrat® of Creon®) en Pulmozyme®. De patiënten moeten echter het volle pond betalen voor alle andere geneesmiddelen die worden toegediend tijdens het ambulante behandelingschema.

... gefrustreerd door het gebrek aan sommige medicijnen...

De artsenteams zijn goed ingevoerd in de therapeutische programma's uit de Europese CF-centra goed, maar de uitvoering wordt gehinderd door het tekort aan sommige medicijnen—zoals goede antibiotica die intraveneus en via sprays toegediend kunnen worden. Sterker nog, er zijn er in Bulgarije momenteel geen antibiotica in sprayvorm. Helaas kunnen door de lage maatschappelijke status van de meeste CF-gezinnen, patiënten niet behandeld worden met de beschikbare dure medicatie, zoals bronchusverwijdende sprays, mucolytica (slijmoplossend middel), medicijnen voor bescherming van de lever, polivitaminen en multivitaminencomplexen.

...Er zijn meer dan 30 mutaties in de geïdentificeerde patiënten...

De CF-Associatie werkt nauw samen met het laboratorium van moleculaire pathologie van de Medische Universiteit Sofia, waar meer dan 85% van de patiënten een DNA-analyse hebben ondergaan. Nog eens 100 gezinnen hebben gebruik gemaakt van prenatale diagnostiek. Deze onderzoeken werden betaald uit het nationale programma voor preventie van congenitale anomalieën en erfelijke ziekten. Er zijn meer dan 30 soorten mutaties ontdekt in de patiënten, waarvan sommige voor het eerst in Europa zijn beschreven. 100% van onze CF-patiënten uit de zigeunerbevolking hebben de Δ F508-mutatie. De frequentie van hybriden is 1:33 en bij patiënten met CF is de verhouding 1:3600.

De Bulgaarse CF-Associatie

De CF-Associatie ontvangt steun van de lokale vestigingen van Hoffmann-La Roche, Abbot en Solvey-Pharma in Bulgarije. De CF-Associatie erkent en waardeert hun steun bij het opzetten en leiden van een regionale praktijkgerichte en wetenschappelijke conferentie van kinder- en huisartsen. Met steun van Solvey-Pharma werd in 1997 "Een praktische handleiding voor diagnose en behandeling van CF-patiënten" gedrukt. Daarnaast werd een handleiding van de WHO vertaald en uitgegeven. Sinds 2003 wordt een periodieke nieuwsbrief uitgegeven "Een beter leven met CF") die voorziet in belangrijke informatie over behandelingen, medicijntherapieën en mentale ondersteuning. Dit wordt uitgegeven dankzij giften die bijeengebracht zijn door de uitgevers (contactpersoon Maia Hristozova - Maja.Hristozova@Lycos.com). De nieuwsbrief wordt gratis verstrekt aan alle CF-gezinnen in het land.

Op dit moment werkt de Bulgaarse CF-Associatie actief aan het oplossen van een aantal grote problemen:

1. Ervoor zorgen dat ambulante CF-patiënten 100% gratis therapie krijgen
2. Geschikt voedsel verstrekken, vooral aan kleine kinderen
3. Onderricht voor artsen, ouders en patiënten voor het uitvoeren van de dagelijkse bewegingstherapie

4. Patiënten stimuleren en voorbereiden op hun beroeps- en maatschappelijk aanpassingsproces

5. Tijdig informeren van artsen, patiënten en ouders over de nieuwste therapie

De voorzitter van de associatie is assistent-hoogleraar Ivo Kremensky (kremens@ns.medfac.acad.bg), de vice-voorzitter is dr. Annie Kufardjieva, en de secretaris is assistent-hoogleraar Ivanka Galeva (igaleva@iterra.com). De Bulgaarse CF-Associatie staat open voor advies, suggesties en steun van andere associaties in haar poging om haar organisatorische doelstellingen te bereiken. U kunt contact opnemen met de schrijvers : gal_ps@yahoo.co.uk

Een paar opmerkelijke feiten over Bulgarije:

- Bulgaren knikken hun hoofd voor nee en schudden het voor ja, in tegenstelling tot de meeste andere landen.
- De muziek die met de Voyager mee de ruimte in ging, is een Bulgaars volksliedje.
- De vader van de computer, die de wereld veranderde, John Atanassov is van Bulgaarse afkomst
- Er is geen Bulgaarse vlag omdat die verloren is gegaan op het slagveld in de recentere Bulgaarse geschiedenis. In Bulgarije hebben we een vlag die uitgereikt wordt met een medaille voor moed.
- Bulgarije werd in beide wereldoorlogen door de regering gedwongen om de kant van Duitsland te kiezen. Het Bulgaarse leger was het eerste leger in de wereldgeschiedenis dat in gevechten gebruik maakte van een luchtmacht (vliegtuigen)
- Hoewel men aan Duitse kant stond, redde Bulgarije de Bulgaarse joden van de concentratiekampen.
- Bulgarije was het enige land op de Balkan waar de politieke overgang eind jaren 80, begin jaren negentig zonder bloedvergieten verliep (dit in tegenstelling tot Roemenië en voormalig Joegoslavië).