

Nahaufnahme eines Landes



Bulgarien

Annie Kufardjieva, Guergana Petrova

Einleitung

Bulgarien ist ein kleines Land (110,994 km²) in Osteuropa, auf dem Balkan. Es wird im Osten vom Schwarzen Meer begrenzt. Bulgariens Einwohner genießen eine großartige Natur und kontinentales Klima. Die größten Städte sind Plovdiv, Varna, Burgas und die Hauptstadt Sofia. Gegründet im Jahr 681, fungierte Bulgarien sieben Jahrhunderte lang als Hauptakteur im politischen Leben des Balkans. Danach wurde Bulgarien fast 500 Jahr lang vom Ottomanischen Imperium regiert. 1908 verkündete Bulgarien seine Unabhängigkeit. Nach den Weltkriegen wurde die Politik in Bulgarien bis in die späten 1980er von der früheren UdSSR beeinflusst. Letztendlich ratifizierte die Nationalversammlung 1991 eine demokratische Verfassung. Dies war der erste Schritt für Bulgarien, Zugang zu Ländern hinter dem Eisernen Vorhang zu haben. Bulgarien plant, 2007 der Europäischen Union beizutreten. Nach Angaben einer Statistik von 2002, sind 7,6 Millionen Menschen in Bulgarien zu Hause. Bulgaren sind der Nationalität, Religion oder Rasse anderer gegenüber sehr tolerant eingestellt. In vielen Dörfern und Städten leben Christen, Muslime und Juden Tür an Tür in Frieden und Harmonie. Im Zentrum von Sofia zum Beispiel, gibt es eine Moschee, eine Synagoge, eine katholische und eine orthodoxe Kirche. Obwohl der wirtschaftliche Status seiner Einwohner als niedrig bezeichnet werden könnte, sind die Bulgaren von Natur aus freundlich und talentiert. Darüber hinaus ist Bulgarien, wie auch alle anderen Länder, mit einigen wirtschaftlichen und politischen Problemen, sowie mit dem Problem der Kriminalität konfrontiert. Eines dieser Probleme ist das Gesundheitswesen und das Anerkennen von CF als Krankheit.

...170 registrierte CF-Patienten...

In Bulgarien gibt es 170 registrierte CF-Patienten, wobei nur 30 dieser Patienten über 18 Jahre alt sind. Das Alter der Patienten erstreckt sich von 2 Monaten bis zu 35 Jahren. Die durchschnittliche Lebenserwartung einer Person mit CF beträgt in Bulgarien ca. 15 Jahre.

Die bulgarische CF-Klinik

Im Juni 1990 schloss sich eine Gruppe aus Ärzten, Eltern und Patienten zusammen und gründete die bulgarische CF-Vereinigung. Heute bieten medizinische Universitäten in Sofia, Plevan, Plovdiv und Varna spezialisierte CF-Beratungsstellen und Nachbehandlung für CF-Patienten an. Deshalb lassen sich CF-Patienten, die eine Krankenhausbetreuung benötigen, in einem der vier Universitätskrankenhäuser behandeln. Obwohl über die Hälfte der Patienten in Sofia behandelt wird, werden die Patienten an das Betreuungszentrum der Universität verwiesen, die ihrem Wohnort am nächsten ist.

Medizinische Behandlung in Bulgarien

Leider ist CF in Bulgarien noch nicht als Krankheit registriert und ist nicht Teil des nationalen Gesundheitssicherheitsinstituts für die Erstattung von Behandlungskosten. Die fehlende staatliche Unterstützung verursacht ein herausforderndes finanzielles Hindernis für die Familien der Patienten. Die bulgarische CF-Vereinigung sprach sich für die kostenlose Bereitstellung von Enzymen (Panzytrat® oder Creon®) und Pulmozyme® für die Patienten aus. Für alle anderen Medikamente, die während des ambulanten Behandlungsplans verabreicht werden, müssen die Patienten jedoch den vollen Preis bezahlen.

... frustriert durch das Fehlen einiger Medikamente...

Die Ärzteteams sind mit den in europäischen CF-Zentren praktizierten Therapien wohl vertraut, aber deren Umsetzung scheitert aufgrund einiger fehlender Medikamente – wie z.B. geeignete intravenöse und inhalatorische Antibiotika. Genau genommen, gibt es in Bulgarien gegenwärtig keine inhalatorischen Antibiotika. Leider verhindert der niedrige soziale Status der meisten Familien von CF-Patienten die Behandlung mit den verfügbaren, jedoch teuren Medikamenten wie z.B. inhalatorischen Bronchodilatoren, Mukolytika, Arzneien zum Schutz der Leber, Polyvitaminen und Multivitamininkomplexen.

...Es gibt bei den identifizierten Patienten mehr als 30 Arten von Mutationen...

Die CF-Vereinigung arbeitet eng mit dem Labor für molekulare Pathologie der medizinischen Universität von Sofia zusammen, wo bei mehr als 85% der Patienten eine DNA-Analyse durchgeführt wurde. Weitere 100 Familien haben von der pränatalen Diagnose Gebrauch gemacht. Die Ressourcen für diese Tests wurden vom nationalen Programm für kongenitale Anomalien und Erbkrankheiten-Prophylaxe bereitgestellt. Es wurden mehr als 30 Arten von Mutationen bei den Patienten identifiziert, einige davon wurden in Europa zum ersten Mal beschrieben. 100% unserer CF-Patienten der Zigeunerbevölkerung weisen die Mutation $\Delta F508$ auf. Die Häufigkeit von Heterozygoten ist 1:33 und bei Patienten mit CF 1:3600

Die bulgarische CF-Vereinigung

Die Mukoviszidose-Vereinigung erhält Unterstützung von den Firmenvertretungen von Hoffmann-La Roche, Abbot und Solvay-Pharma für Bulgarien. Die CF-Vereinigung würdigt und schätzt deren Unterstützung bei der Planung und Leitung einer regionalen, praktischen und wissenschaftlichen Konferenz mit Ärzten und Kinderärzten. 1997 wurde mit Hilfe von Solvay-Pharma ein Praxis-Führer für Diagnose, Behandlung und für die CF-Patienten gedruckt. Zusätzlich wurde ein Führer der Weltgesundheitsorganisation (WHO) übersetzt und veröffentlicht. Seit 2003 erscheint mit Mitteln für wohltätige Zwecke, welche von den Herausgebern (Kontaktperson Maia Hristozova - Maja.Hristozova@Lycos.com) aufgebracht werden, ein periodischer Newsletter, "Besser leben mit CF". Er bietet wichtige Informationen über Behandlungen, medizinische Therapien und Ermutigung. Der Newsletter wird kostenlos an alle CF-Familien im Land verteilt.

Die bulgarische CF-Vereinigung arbeitet momentan aktiv an der Lösung einiger großer Probleme:

1. Sicherstellung von 100%ig kostenfreier Therapie für CF-Patienten unter ambulanten Bedingungen
2. Bereitstellung angemessener Ernährung, besonders für Kleinkinder

3. Anweisungen für Ärzte, Eltern und Patienten zur Durchführung der täglichen Kinesiotherapie
4. Förderung und Vorbereitung der Patienten für deren berufliche und soziale Anpassung
5. Angebrachte Informationen für die Ärzte, Patienten und Eltern über die neueste Therapie

Der Vorsitzende der Vereinigung ist der habilitierte Dozent Ivo Kremensky (kremens@ns.medfac.acad.bg), die Vize-Vorsitzende ist Dr. Annie Kufardjieva und Assistentin der Geschäftsführung ist die habilitierte Dozentin Ivanka Galeva (igaleva@iterra.com). Die bulgarische CF-Vereinigung schätzt Ratschläge, Vorschläge und Unterstützung von anderen Vereinigungen, in der Bemühung die Ziele der Organisation zu erreichen. Sie können sich unter gal_ps@yahoo.co.uk mit den Verfassern in Verbindung setzen.

Einige interessante Fakten über Bulgarien:

- Bulgaren nicken mit dem Kopf für nein und schütteln ihn für ja, im Gegensatz zu allen anderen Ländern.
- Die Musik, die mit Voyager ins All geschickt wurde, ist ein traditionelles, bulgarisches Lied.
- Der Vater des Computers, der die Welt veränderte, John Atanassov, stammt aus Bulgarien.
- Es gibt keine bulgarische Flagge, da diese in der jüngeren bulgarischen Geschichte im Kampf abhanden gekommen ist. In Bulgarien gibt es eine Flagge, die mit einer Tapferkeitsmedaille verliehen wird.
- Bulgarien wurde durch seine Regierung dazu gezwungen, in beiden Weltkriegen auf der Seite Deutschlands zu stehen. Die bulgarische Armee war die erste, die in den Schlachten der gesamten Weltgeschichte Luftstreitkräfte (Flugzeuge) einsetzte.
- Obwohl es auf Deutschlands Seite stand, rettete Bulgarien die bulgarischen Juden vor den Konzentrationslagern.
- Bulgarien war das einzige Land auf dem Balkan, das die politischen Veränderungen der späten 1980er und frühen 1990er friedlich über die Bühne brachte, ohne menschliche Opfer (im Vergleich zu Rumänien und Ex-Jugoslawien).