



## La Bulgaria

*Annie Kufardjieva, Guergana Petrova*

### Introduzione

La Bulgaria è una piccola nazione (110.994 kmq) dell'Europa Orientale, situata nella zona dei monti Balcani e confinante ad est con il Mar Nero. Gode di un clima continentale e di una meravigliosa natura. Le città principali sono Plovdiv, Varna, Burgas e Sofia, la capitale. Fondata nell'anno 681, la Bulgaria è stata per sette secoli la principale protagonista della vita politica dei Balcani, e successivamente è stata per 500 anni sotto il dominio dell'Impero Ottomano. Nel 1908 ha proclamato la sua indipendenza e dopo le due Guerre Mondiali la sua politica è caduta sotto l'influenza dell'ex Unione Sovietica fino alla fine degli anni Ottanta. Nel 1991 finalmente l'Assemblea Nazionale ha ratificato una costituzione democratica che ha rappresentato il primo passo di avvicinamento verso i paesi situati oltre la cortina di ferro. La Bulgaria dovrebbe entrare a far parte dell'Unione Europea nel 2007. Secondo le statistiche del 2002 sono 7,6 milioni le persone che considerano la Bulgaria come la loro patria. I Bulgari sono molto tolleranti nei confronti delle altre nazionalità, razze e religioni. In molti villaggi e paesi Cristiani, Musulmani ed Ebrei vivono porta a porta in pace e armonia. Nel centro di Sofia, per esempio, esistono una moschea, una sinagoga, una chiesa cattolica e una ortodossa. Per quanto la popolazione possa vivere in condizioni economiche sfavorevoli, i Bulgari sono per natura cordiali e ingegnosi. Come tutti gli altri Paesi inoltre la Bulgaria deve affrontare problemi quali la criminalità e varie questioni di natura economica e politica, una delle quali è costituita dal sistema sanitario e dal riconoscimento della fibrosi cistica come malattia.

---

### *...Centosettanta pazienti ufficialmente affetti da FC...*

---

Il Registro nazionale della fibrosi cistica in Bulgaria conta 170 pazienti, solo 30 dei quali con più di 18 anni. L'età va dai 2 mesi ai 35 anni. In Bulgaria l'aspettativa media di vita per una persona con fibrosi cistica è di circa 15 anni.

### **Le strutture assistenziali per la CF in Bulgaria**

Nel mese di giugno del 1990 un gruppo composto da dottori, genitori e pazienti ha fondato l'Associazione bulgara per la lotta alla FC. Oggi le facoltà universitarie di medicina a Sofia, Plevn, Plovdiv, e Varna sono dotate di strutture ambulatoriali specialistiche per la fibrosi cistica e forniscono un servizio di follow-up per chi è affetto da questa malattia. In questo modo i pazienti che hanno bisogno di assistenza ospedaliera possono rivolgersi a uno dei quattro policlinici universitari. Più della metà della popolazione affetta viene comunque curata nella città di Sofia, anche se i pazienti sono assegnati al centro di assistenza universitario più vicino a dove abitano.

### **L'assistenza sanitaria in Bulgaria**

Purtroppo in Bulgaria la fibrosi cistica non è ancora registrata come una malattia e non rientra nell'elenco delle patologie previste dall'Istituto Nazionale per l'Assistenza Sanitaria per il rimborso dei farmaci. La mancanza di sostegno da parte dello stato rappresenta un grave ostacolo finanziario per le famiglie dei pazienti. L'Associazione bulgara per la lotta alla FC si è molto battuta per ottenere la disponibilità gratuita di enzimi (Panzytrat® or Creon®) e Pulmozyme® per i pazienti, che tuttavia devono pagare per intero tutte le altre medicine somministrate nel corso di terapie ambulatoriali.

---

*... frustrati dalla mancanza di alcuni farmaci...*

---

I medici sono bene al corrente dei protocolli terapeutici praticati nei Centri europei di FC, ma l'applicazione di tali programmi è ostacolata dalla mancanza di alcuni farmaci, come ad esempio adeguati antibiotici endovenosi e inalatori. Allo stato attuale anzi gli antibiotici per inalazione sono assenti in Bulgaria. Sfortunatamente la bassa condizione sociale della maggior parte delle famiglie con casi di FC non permette ai pazienti di essere curati con le costose medicine oggi a disposizione, come broncodilatatori da inalazione, mucolitici, epatoprotettori, complessi polivitaminici e multivitaminici.

---

*...Oltre 30 tipi di mutazioni identificati nei pazienti...*

---

L'Associazione per la lotta alla FC lavora in stretta collaborazione con il laboratorio di patologia molecolare della Facoltà di medicina dell'Università di Sofia, dove è stato analizzato il DNA di oltre l'85% dei pazienti. La diagnosi prenatale è stata eseguita su 100 famiglie. I fondi occorrenti per questi esami sono stati forniti dal Programma nazionale per la Profilassi delle anomalie congenite e delle malattie ereditarie. Esistono oltre 30 tipi di mutazioni identificati nei pazienti, e alcune di queste sono state descritte per la prima volta in Europa. Il 100% dei pazienti affetti da fibrosi cistica appartenenti alla popolazione gitana presenta la mutazione  $\Delta F508$ . La frequenza degli eterozigoti è di 1:33, quella dei soggetti affetti da FC è di 1:3600.

### **L'Associazione bulgara per la lotta alla FC**

L'Associazione per la lotta alla FC riceve il supporto degli uffici di rappresentanza in Bulgaria delle aziende Hoffman-La Roche, Abbot e Solvey-Pharma. L'Associazione riconosce e apprezza la loro assistenza nell'organizzazione e nella conduzione di una conferenza regionale di carattere pratico-scientifico rivolta a pediatri e medici di famiglia. Con l'aiuto di Solvey-Pharma è stata stampata nel 1997 una guida pratica per la diagnosi e la cura dei pazienti di fibrosi cistica. Inoltre è stata tradotta e pubblicata una guida dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). Dal 2003 un notiziario periodico dal titolo "Una vita migliore con la fibrosi cistica", che fornisce incoraggiamento e importanti informazioni su trattamenti e terapie farmacologiche, viene pubblicato grazie ai fondi raccolti dalla redazione (contattare Maia Hristozova all'indirizzo [Maja.Hristozova@Lycos.com](mailto:Maja.Hristozova@Lycos.com)). Il notiziario è distribuito gratuitamente a tutte le famiglie con casi di fibrosi cistica del paese.

Attualmente l'Associazione bulgara per la lotta alla FC è attivamente impegnata a risolvere alcuni importanti problemi:

1. assicurare la completa gratuità dei trattamenti per i pazienti di FC non ospedalizzati
2. fornire un'adeguata nutrizione, specialmente ai bambini sotto ai due anni di età
3. istruire medici, genitori e pazienti alla pratica giornaliera della cinesiterapia
4. promuovere e preparare i pazienti all'adattamento professionale e sociale

5. aggiornare medici, pazienti e genitori sulle terapie più recenti.  
Presidente dell'Associazione è il prof. Ivo Kremensky ([kremens@ns.medfac.acad.bg](mailto:kremens@ns.medfac.acad.bg)), vicepresidente è la dott.ssa Annie Kufardjieva, segretaria è la prof.ssa Ivanka Galeva ([igaleva@iterra.com](mailto:igaleva@iterra.com)). L'Associazione bulgara per la fibrosi cistica accetta volentieri qualsiasi consiglio, suggerimento o aiuto da parte di altre associazioni al fine di raggiungere gli scopi prefissi dall'organizzazione. Per mettersi in contatto con gli autori rivolgersi all'indirizzo [gal\\_ps@yahoo.co.uk](mailto:gal_ps@yahoo.co.uk).

#### **Alcune curiosità sulla Bulgaria:**

- I Bulgari abbassano la testa per dire no e la scuotono per dire sì, a differenza di tutti gli altri popoli.
- La musica mandata col Voyager nello spazio è una canzone tradizionale bulgara.
- Il padre del computer, un'invenzione che ha cambiato il mondo, John Atanassov, è di origini bulgare.
- Non esiste una bandiera bulgara perché fu catturata in battaglia nella storia recente del paese. In Bulgaria abbiamo una bandiera che viene assegnata con una medaglia al valore.
- Fu il governo bulgaro a costringere il paese ad allearsi con la Germania nelle due Guerre Mondiali. L'esercito bulgaro è stato il primo nella storia ad impiegare aeroplani in battaglia.
- Anche se alleata con la Germania, la Bulgaria ha salvato gli ebrei bulgari dai campi di concentramento.
- La Bulgaria è stata l'unico paese balcanico in cui il cambiamento politico a cavallo degli Novanta sia avvenuto pacificamente e senza spargimenti di sangue (rispetto alla Romania e all'ex Jugoslavia).