



## Bulgária

*Annie Kufardjieva, Guergana Petrova*

### Introdução

A Bulgária é um pequeno país (110,994 km<sup>2</sup>) localizado na Europa do Leste, nas Montanhas das Balcãs, com o Mar Negro fazendo-lhe fronteira a leste. O povo búlgaro goza de uma maravilhosa natureza e clima continental. As cidades mais importantes são Plovdiv, Varna, Burgas e Sofia, a capital. Fundada no ano de 681, a Bulgária serviu como a maior participante na vida política das Balcãs durante sete séculos. Então, o Império Otomano governou a Bulgária por quase 500 anos. Em 1908, a Bulgária proclamou a sua independência. Após as Guerras Mundiais, a antiga URSS influenciou a política na Bulgária até o final dos anos 80. Finalmente, a Assembleia Nacional ratificou uma constituição democrática em 1991. Este foi o primeiro passo para a Bulgária ter acesso a países do outro lado da Cortina de Ferro. A Bulgária planeja juntar-se à União Europeia em 2007. De acordo com os números estatísticos de 2002, 7.6 milhões de pessoas consideram a Bulgária sua casa. Os búlgaros são muito tolerantes quanto à nacionalidade, religião e raça de outros indivíduos. Em muitas aldeias e vilas, cristãos, muçulmanos e judeus vivem lado a lado, em paz e harmonia. Por exemplo, o centro de Sofia tem uma mesquita, uma sinagoga, uma igreja ortodoxa e outra católica. Enquanto que o estatuto econômico dos seus residentes pode ser baixo, os búlgaros são naturalmente amistosos e talentosos. Adicionalmente, como em todos os outros países, a Bulgária enfrenta alguns problemas econômicos, políticos e criminais. Um desses problemas são os cuidados de saúde e o reconhecimento da FC como uma doença.

---

*...170 pacientes com FC registados ...*

---

Há 170 pacientes com FC registados na Bulgária, com apenas 30 desses com mais de 18 anos de idade. A faixa etária dos pacientes vai dos 2 meses aos 35 anos. A expectativa média para pessoas com FC na Bulgária é de cerca de 15 anos.

### A clínica de FC búlgara

Em junho de 1990 um grupo de médicos, pais e pacientes reuniram-se e fundaram a Associação de FC búlgara. Hoje em dia, as universidades de medicina em Sofia, Pleven, Plovdiv e Varna fornecem salas de consulta especializadas e tratamento de acompanhamento a pacientes de FC. Assim, pacientes de FC que necessitem de cuidados de hospitalização procuram tratamento num dos quatro hospitais universitários. No entanto, enquanto que mais de metade dos pacientes são tratados em Sofia, é-lhes designado um centro de cuidados universitário mais perto de suas casas.

## **Tratamento médico na Bulgária**

Infelizmente a FC ainda não está registada como doença na Bulgária e não faz parte do instituto nacional de Segurança de Saúde, para efeitos de reembolso de medicação. A falta de apoio governamental cria obstáculos financeiros desafiadores nas famílias dos pacientes. A Associação de FC búlgara fez lobby por enzimas sem encargos (Panzytrat® or Creon®) para os pacientes. No entanto os pacientes são obrigados a pagar na totalidade todos os outros medicamentos administrados durante o plano de tratamento ambulatorio.

---

*... frustrado pela falta de alguns medicamentos...*

---

As equipas médicas estão bem fundamentadas nos esquemas terapeuticos praticados nos centros europeus de FC, mas a sua aplicação é frustrada pela falta de alguns medicamentos – tais como antibióticos intravenosos e inaláveis. De fato, não existem, de momento, quaisquer antibióticos inaláveis na Bulgária. Infelizmente, o baixo estatuto social da maioria das famílias com FC, impede os pacientes com as medicações de alto custo disponíveis, tais como – broncodilatadores inaláveis, mucolíticos, drogas de proteção hepática, plivitaminas e complexos multivitamínicos.

---

*...Existem mais de 30 tipo de mutações nos pacientes identificados ...*

---

A Associação de FC trabalha numa colaboração estreita com o laboratório de patologia molecular na Universidade Médica de Sofia, onde mais de 85% dos pacientes tiveram análises de DNA. Uma outra centena de famílias usaram o diagnóstico pré-natal. Os recursos para tais testes foram disponibilizados pelo programa nacional para as anomalias congénitas e profilaxias de doenças hereditárias. Há mais de 30 tipos de mutações identificadas em pacientes, com algumas destas descritas pela primeira vez na Europa. Cem por cento dos nossos pacientes com FC da população cigana têm a mutação F508. A frequência dos heterozigotos é 1:33 e a dos pacientes com FC é 1:3600

### **A Associação de FC búlgara**

A Associação de FC recebe apoio dos escritórios representativos da Hoffmann-La Roche, Abbot e Solvey-Pharma da Bulgária. A Associação reconhece e aprecia a sua assistência para organizar e liderar uma conferência regional prática e científica com pediatras e clínicos gerais. Com a ajuda da Solvey-Pharma, o Guia Prático para o diagnóstico, tratamento e pacientes de FC, foi impresso em 1997. Mais, um "Guia de Quem é Quem", foi traduzido e publicado. Desde 2003, uma newsletter periódica “Melhor Vida com FC” que disponibiliza informações importantes acerca de tratamentos, medicamentos, terapias e encorajamento, é publicada com fundos de caridade conseguidos pelos editores (contato Maia Hristozova - Maja.Hristozova@Lycos.com). A newsletter é distribuída de forma gratuita por todas as famílias com FC no País.

Atualmente a Associação de FC búlgara trabalha de modo ativo para a resolução de alguns problemas de maior importância:

1. Assegurar terapia 100% livre de encargos para pacientes com FC em condições ambulatorias
2. Disponibilizar nutrição adequada, especialmente para as crianças
3. Instrução dos médicos, pais e pacientes para a prática diária de quinésioterapia
4. Promoção e preparação dos pacientes para a sua adaptação profissional e social
5. Informação sazonal aos médicos, pacientes e pais acerca das mais recentes terapias

O presidente da Associação é o professor assistente Ivo Kremensky ([kremens@ns.medfac.acad.bg](mailto:kremens@ns.medfac.acad.bg)), a vice-presidente é Dra. Annie Kufardjieva, e a secretária é a professora assistente Ivanka Galeva ([igaleva@iterra.com](mailto:igaleva@iterra.com)). A Associação FC búlgara agradece conselhos, sugestões e assistência de outras associações num esforço para satisfazer os objectivos da organização. Para contactar os autores: [gal\\_ps@yahoo.co.uk](mailto:gal_ps@yahoo.co.uk)

**Alguns factos curiosos acerca da Bulgária:**

- Os búlgaros abanam a cabeça para cima e para baixo para dizer não, e de um lado para o outro para dizer sim, em contraste com todos os outros países.
- A música enviada para o espaço com a Voyager era uma canção tradicional búlgara.
- O pai do computador, que mudou o mundo, John Atanassov é de origem búlgara
- Não há bandeira da Bulgária porque foi capturada em batalha na mais recente história Búlgara. Na Bulgária temos uma bandeira que é dada com a medalha de honra.
- A Bulgária foi forçada pelo seu governo a estar do lado da Alemanha em ambas as Grande Guerras. O exército búlgaro foi o primeiro a usar forças aéreas (aviões) em batalhas em toda a história mundial
- Apesar de estar no lado da Alemanha, a Bulgária salvou os judeus búlgaros dos campos de concentração.
- A Bulgária foi o único país das Balcãs que fez a sua mudança política no final dos anos 80 e início dos anos 90, de forma pacífica e sem vítimas humanas (comparando com a Roménia ou a ex-Iugoslávia, o único país balcão que realizou mudanças políticas no fim dos anos 80 de forma pacífica, sem vítimas humanas (comparando com a Romênia ou antiga Iugoslávia)).