

Het CFW kantoor

Gina Steenkamer – Office Manager

Graag informeer ik u over de laatste stand van zaken vanuit het centrale kantoor van Cystic Fibrosis Worldwide te Eindhoven.

We zijn erin geslaagd om als stafteam binnen Cystic Fibrosis Worldwide een goede basis te leggen om de visie en missie van de CFW organisatie te realiseren. Het team bestaat uit Project manager, Christine Noke, Webmaster Diego Verger, Editor CFW Newsletter, Ella Weggen en mezelf, office manager.

De organisatie Cystic Fibrosis Worldwide speelt een belangrijke rol in het samenbrengen van nationale organisaties over de hele wereld teneinde gezamenlijk te werken aan de verbetering van de kwaliteit van leven van de CF patiënten en met name in gebieden waar niet of nauwelijks CF kennis aanwezig is. Daarnaast ontvangen we op kantoor iedere dag vele mails van mensen met diverse vragen over CF voor henzelf of voor hun familieleden en/of vrienden. Dit is voor ons des te meer het bewijs dat CFW als organisatie een belangrijke bijdrage kan leveren in het dagelijkse leven van een CF patiënt.

Conferenties

Cystic Fibrosis Worldwide verheugde zich over het feit dat ze officieel deel uit mocht maken van het organisatieteam van de 27^{ste} ECFS conference, dit jaar gehouden in Birmingham op uitnodiging van de UK Trust. Tijdens deze conferentie kreeg CFW de gelegenheid haar jaarlijkse vergaderingen te organiseren, zoals de Annual Business Meeting op 12 juni 2004. Ieder jaar worden de nationale CF patiënten organisaties tijdens deze jaarlijkse meeting in de gelegenheid gesteld ervaringen onderling uit te wisselen en dit jaar was het zeer fijn te mogen ervaren dat het project, de CF kliniek in Tbilisi, unaniem een grote waardering wegdroeg bij de landelijke leden. Dit project is een pilotproject en het ligt in de bedoeling om vervolgpilotprojecten te organiseren o.a. in India, Zuid Amerika. Het project in Tbilisi en ons jaarverslag 2003 zijn terug te vinden op onze website www.cfw.org/

Op zondag 13 juni organiseerde de UK Trust in samenwerking met CFW hun tweejaarlijkse lay conference. Deze lay conference bood een diversiteit aan onderwerpen: nieuwste ontwikkelingen op het gebied van research, gen therapie, de rol van de ouders bij volwassenen met CF, de uitdaging in het leven voor volwassen CF patiënten, angsten, hoop en problemen in het dagelijks leven van een CF patiënt.

Op dit moment is CFW al druk doende met de organisatie van de jaarlijkse conferentie in Kreta in juni 2005. We hopen dan behalve de jaarlijkse vergaderingen ook nog extra workshops te organiseren.

Solidarity fund

CFW heeft in 2004 een fonds 'Solidarity fund' opgericht om mensen uit ontwikkelingslanden in de gelegenheid te stellen het Europese CF congres te bezoeken. Een voorwaarde dient te zijn dat ze een CF patiënten groep vertegenwoordigen en dat de opgedane kennis ook in hun eigen land gedeeld moet worden met anderen om hun eigen organisatie te versterken c.q. verder uit te bouwen. In juni 2004 waren Mr. Hafeez Ahmed, vader van een CF kind,

woonachtig in India en Ms. Khatuna Mgebrishvili van Georgia uitgenodigd om de ECFS conferentie en CFW meetings in Birmingham bij te wonen.

Mr. Hafeez Ahmed is een professor van 'fine art' op de Universiteit van New Delhi in India. Zijn zesjarige zoon heeft Cystic Fibrosis. In India is de kennis op het gebied van CF nagenoeg niet of slecht aanwezig en de kennis voor goede behandeling laat te wensen over. Hij is tevens van opening dat er nog steeds vele kinderen met CF vroegtijdig sterven aangezien de kennis om CF te diagnosticeren summier aanwezig is.

Ms Khatuna Mgebrishvili speelt een belangrijke rol samen met onze projectmanager Christine Noke in de vervolmaking en oprichting van de CF kliniek in Tbilisi. De conferentie in Birmingham was voor haar zeer belangrijk om met mensen in contact te komen. Zij vertegenwoordigde de Georgische CF organisatie.

Het ligt in de bedoeling om dit fonds in de toekomst te continueren.

Events

Op 22 oktober 2004, wordt het tweede CFW golftoernooi gehouden, wederom in Nederland, op de Wouwse Plantage. De Heerensociëteit van Etten tot Leur en Charity en Sport hebben zich verbonden aan de CFW organisatie. De opbrengst van deze dag zal besteed worden aan de Educatie en Evaluatie fase van het CFW project in Georgia. Vorig jaar was eveneens een golftoernooi georganiseerd en de opbrengst was toen 20.000 Euro. De ICCO/Wilde Ganzen heeft dit project goedgekeurd en het bedrag opgehoogd tot 60.000 Euro. Dit bedrag was voldoende om de eerste verbouwingskosten van de kliniek te realiseren. Met de opbrengst van de golfdag van 2004 hopen we dus verdere vooruitgang op het gebied van kennis, behandeling en toepassing van essentiële medicijnen te realiseren.

Grants

Ieder jaar ontvangen we vele verzoeken van enthousiaste mensen om in aanmerking te komen voor de CFW studiebeurs. (CFW educational grant program). In juni 2004 is een studiebeurs toegekend aan Maria Eugenia Casal, fysiotherapeute, van Argentinië. Zij zal in Zweden een training volgen aan de Universiteitskliniek in Lund.

Met vriendelijke groet,

Gina Steenkamer
info@cfww.org