

CFW-Update

Das CFW-Büro

Gina Steenkamer – Büroleiterin

Es freut mich, Sie mit den neuesten Informationen des weltweiten CF-Verbandes (CFW) vertraut zu machen.

In diesem Jahr hat der CFW ein prima Team, bestehend aus Projektmanagerin Christine Noke, Webmaster Diego Verger, Redakteurin Ella Weggen und mir als Büroleiterin, zusammengestellt.

Ich bin sehr stolz darauf, dass unsere Organisation ein wesentlicher Faktor dabei ist, nationale Vereinigungen in aller Welt zusammen zu bringen, um auf internationaler Ebene zu arbeiten. Trotzdem erhalten wir täglich viele Anfragen von einzelnen Personen, die auf der Suche nach Informationen oder Unterstützung für sich selbst oder andere sind. Daher geht unsere Arbeit aus gutem Grund weiter und nimmt noch zu.

Mit diesen Projekten schafft der CFW weiter Verbindungen zur internationalen CF-Community und hilft Entwicklungsländern, ihre Standards in der Diagnose der zystischen Fibrose und deren Behandlung zu verbessern.

Konferenz

Der CFW war stolz, an der 27. Konferenz der Europäischen CF-Gesellschaft (ECFS) teilzunehmen, die von der britischen Stiftung veranstaltet wurde. Die gut organisierte Konferenz in Birmingham war ein großer Erfolg. Während dieser Konferenz hatte der CFW am 12. Juni 2004 die Möglichkeit, seine 2. Jahreshauptversammlung zu veranstalten. Die nationalen Verbandsvertreter waren erfreut darüber, dass sich der CFW im vergangenen Jahr stark seinen Zielsetzungen genähert hat. Um mehr zu erfahren, lesen Sie bitte den CFW Jahresbericht 2003 unter: www.cfw.org

Die britische Stiftung veranstaltete am Sonntag, 13. Juni 2004 ihre zweijährliche Konferenz für Laien, in der das Laienprogramm des CFW aufgenommen wurde. Dieses Programm enthielt viele Aspekte der zystischen Fibrose wie z. B. die neuesten Forschungsergebnisse, ein Bericht über Gentherapie, die Rolle der Eltern in der Erwachsenenpflege, die Herausforderungen des Erwachsenenalters, die Angst, Hoffnung und Probleme, durch den Tag zu kommen, und die beste klinische Versorgung.

Zur Zeit bereitet sich der CFW auf die Versammlungen und die Öffentlichkeitsprogramme vor, die bei der 28. Konferenz der Europäischen CF-Konferenz im Juni 2005 in Kreta abgehalten werden.

Solidaritätsfonds

Der CFW hat Geldmittel für den Solidaritätsfonds aufgebracht, der es Laien *(Personen, die Vereinigungen der CF-Patienten und/oder CF-Patientengruppen vertreten), die von der zystischen Fibrose betroffen sind, ermöglichte, an der 27. CF-Konferenz in Birmingham, England, teilzunehmen. Es war eine große Freude, Herrn Hafeez Ahmed aus Indien, Vater eines an zystischer Fibrose erkrankten Sohnes und Frau Khatuna Mgebrishvili aus Georgien in Birmingham dabei zu haben.

Herr Hafeez Ahmed ist Professor für schöne Künste an der Universität von Neu Delhi, Indien. Sein sechsjähriger Sohn hat CF. In seinem Land ist CF nahezu unbekannt und vielmehr existiert keine Kenntnis über wirksame Behandlungsmethoden. Er glaubt, dass viele Inder an CF wegen der schlechten Kenntnis über diese Krankheit sterben. Es ist ja klar, dass Patienten bei denen CF nicht diagnostiziert wird, keine Behandlung erfahren können.

Frau Khatuna Mgebrishvili spielt zusammen mit unserer Projektmanagerin Christine Noke die Hauptrolle bei den Bemühungen, eine neue CF-Klinik in Tiflis, der Hauptstadt der Republik Georgien, aufzubauen. Die Konferenz bot Khatuna die Möglichkeit, Leute zu treffen, die in der CF-Arbeit engagiert sind.

Die CF-Klinik in Tiflis ist das Hauptprojekt des CFW und die Organisation plant, Projekte in Lateinamerika und der östlichen Welt durchzuführen.

Der CFW plant, den Solidaritätsfonds für zukünftige Versammlungen weiterzuführen.

Veranstaltungen

Im Oktober 2004 findet das 2. CFW-Golfturnier in den Niederlanden statt. Durch die Hilfe der Herrenvereinigung „Heerensociëteit van Etten tot Leur“, einem holländischen Wohltätigkeitsverein und Sportorganisation erwarten wir eine grandiose Veranstaltung. Das Geld, das auf der ganztägigen Veranstaltung eingenommen wird, ist für die Finanzierung der Ausbildungs- und Beurteilungsphase im CFW-Projekt in Georgien bestimmt. Diese Phase wird ein nachhaltiges Vorwärtsskommen in der klinischen Versorgung, dem Zugriff auf Medikamente und in der Verbreitung der Bildung bezüglich der CF-Behandlung in Georgien (frühere Sowjetunion) entwickeln.

Stipendien

Jedes Jahr erhalten wir verschiedene Anfragen von begeisterten Leuten, die sich bei dem CFW-Programm um Ausbildungsstipendien bewerben. Im Juni 2004 hat der Vorstand die Bewerbung der argentinischen Physiotherapeutin Maria Eugenia Casal zum Besuch der Krankenhausuniversität in Lund, Schweden, genehmigt.

Mit freundlichen Grüßen,

Gina Steenkamer
info@cfww.org