

A sede da CFW

Gina Steenkamer – Gestora

É com prazer que damos a conhecer a mais recente informação acerca da CFW.

Este ano, a CFW reuniu uma equipa sólida que conta com a gestora de projecto Christine Noke, o Webmaster Diego Verger, a Editora Ella Weggen e eu própria como Administradora.

Tenho muito orgulho no facto de a nossa organização constituir um factor essencial na junção de associações nacionais de todo o mundo objectivando um trabalho a nível internacional. Contudo, chegam até nós muitos pedidos individuais – diários – à procura de informação ou assistência para os próprios ou para terceiros. Assim, o nosso trabalho continua e evolui por uma boa causa.

Com estes projectos, a CFW continua a criar ligações entre a comunidade internacional portadora de fibrose cística e ajuda os países em vias de desenvolvimento na melhoria dos padrões de diagnóstico e tratamento da fibrose cística.

Conferência

A Cystic Fibrosis Worldwide orgulhou-se de participar na 27ª Conferência da ECFS, organizada pela UK Trust. A conferência, bem organizada, decorreu em Birmingham foi um enorme sucesso. Durante esta conferência, a CFW teve a oportunidade de promover o 2º Encontro Anual de Negócios, a 12 de Junho de 2004. Os representantes das associações nacionais ficaram satisfeitos ao verem que, no ano passado, a CFW fez grandes progressos de encontro aos objectivos. Para mais informações leia, por favor, o Relatório Anual de 2003 da CFW publicado na página de Internet da CFW:

www.cfww.org

No Domingo, 13 de Junho de 2003, a UK Trust promoveu a sua conferência bienal 2004, incorporando o programa da Cystic Fibrosis Worldwide. Este programa abordou vários aspectos da fibrose cística incluindo: as últimas investigações, uma actualização da terapia dos genes, o papel dos pais no tratamento do adulto, os desafios da idade adulta, o medo e a esperança, as dificuldades do dia-a-dia, e o melhor tratamento clínico.

Presentemente, a CFW está a preparar-se para os encontros e para o programa que terão lugar na 28ª Conferência Europeia de Fibrose Cística em Creta, em Junho de 2005.

Fundo de Solidariedade

A CFW angariou dinheiro para o Fundo de Solidariedade que permitia que os indivíduos (representantes de associações de doentes com Fibrose Cística e/ou grupos de doentes com FC) envolvidos com a FC nos países em vias de desenvolvimento, participassem na 27ª Conferência de Fibrose Cística decorrida em Birmingham, na Inglaterra. Foi um grande prazer ter Hafeez Ahmed, pai de um portador de FC, a viver na Índia e Khatuna Mgebrishvili, da Geórgia, connosco em Birmingham.

Hafeez Ahmed é um professor de arte numa universidade em Nova Deli, na Índia. O seu filho de seis anos tem fibrose cística. No país onde vive, a FC é praticamente desconhecida e o conhecimento acerca de métodos de tratamento eficazes é quase inexistente. Acredita que morrem muitos Indianos com FC devido ao débil conhecimento acerca da doença. Obviamente, os doentes que não façam um diagnóstico não podem ser tratados.

Khatuna Mgebishvili em conjunto com a nossa gestora de projecto, Christine Noke, tem um papel primordial no que respeita ao esforço para a criação de uma clínica em Tbilisi, capital da República da Geórgia.

A conferência deu a Khatuna a oportunidade de conhecer pessoas envolvidas na área da FC.

A clínica de FC em Tbilisi é o principal projecto da CFW, que planeia desenvolver projectos na América Latina e na parte oriental do mundo.

A CFW planeia continuar com o Fundo de Solidariedade para futuros encontros.

Eventos

Em Outubro de 2004, o 2º Campeonato de Golfe da CFW terá lugar na Holanda. Com a ajuda da sociedade Heerensociëteit van Etten tot Leur, a Dutch Charity e uma organização Desportiva, espera-se um grande evento. O dinheiro angariado durante este evento que durará um dia inteiro será para fundar a fase de Educação e Avaliação do projecto da CFW na Geórgia. Esta fase desenvolverá avanços significativos no que respeita ao tratamento clínico, no acesso à medicação e no alargamento da educação no tratamento da FC na Geórgia (Ex-União Soviética).

Donativos

Todos os anos recebemos vários pedidos de pessoas que pretendem candidatar-se ao Programa Educacional de Donativos. Em Junho de 2004, a administração aprovou a candidatura da fisioterapeuta argentina, Maria Eugenia Casal, para visitar o hospital universitário em Lund, na Suécia.

Com os melhores cumprimentos,

Gina Steenkamer
info@cfww.org