

NIEUW CYSTIC FIBROSIS (CF) KLINIEK IN GEORGIË

In ontwikkelde landen, mensen met CF (Taaitslijmziekte) leiden een waardevol en actief leven tot wel over de leeftijd van 40. Het is triest dat in onderontwikkelde landen zoals de sovjetrepubliek Georgië, de meeste CF patiënten overlijden als kinderen omdat ze niet de juiste behandeling ontvangen, niet de nodige levensonderhoudende medicijnen krijgen en/of geen CF klinisch specialist tot hun beschikking hebben.

Omdat Cystic Fibrosis Wereldwijd (CFW) zich toewijdt aan de verbetering van het levenskwaliteit en verlenging van de levensduur van mensen met CF in onderontwikkelde landen, begonnen leden te werken aan een campagne om een kliniek te bouwen in Georgië. CFW heeft samengewerkt met de CF liefdadigheid stichting van Georgië en andere organisaties om een nieuw CF Centrum te ontwerpen en bouwen.



Ingang tot het nieuwe CF kliniek in Tbilisi

De Wilde Ganzen-ICCO in Nederland heeft met een fondsuitkering van 93,000 USD (ongeveer 74,500 Eur) de constructie mogelijk gemaakt van het Georgië Nationale CF Centrum dat op 12 april 2004 begon. Een verlaten vleugel van het Kinderen Republiek Ziekenhuis in Tbilisi is door een constructie team geheel vernieuwd. Deze vleugel heeft nu negen helder gekleurde kamers met eigen badkamer. Iedere kamer heeft een aangrenzende kamer speciaal voor ouders en zorgverleners. Bovendien kan het medische personeel van het CF Kliniek nu ook additionele medische diensten verlenen in een gespecialiseerd fysiotherapie ruimte en laboratorium. Dit centrum heeft

het potentieel om duizenden kinderen te helpen die aan CF lijden en woonachtig zijn in Georgië, Armenië, en Azerbaidjan en is het eerste CF centrum van zijn soort in deze regio.

In mei 2004 vertegenwoordigers van CFW en leden van de liefdadigheidsstichting van Georgië ontmoette hoge ambtenaren om de aard van de zorg voor CF in Georgië te bespreken. De Georgische first lady Sandra Roelofs en Deputy Minister van Gezondheid Levan Jugeli hebben een brunch georganiseerd om de verschillende groepen de gelegenheid te geven openlijk het potentieel van het centrum te bespreken. Bovendien schonk de first lady (zij is van Nederlandse afkomst) en haar zoon een zelfgemaakte olie schilderij voor een veiling tijdens het CFW Jaarlijkse Celebrity Golf Toernooi in Etten Leur Nederland op 22 oktober 2004. Zij zal ook de openingsceremonie van het Georgische Nationale CF Centrum bijwonen op 3 december 2004.



Van links naar rechts: Levan Jugeli, Khatuna Mgebrishvili, Christine Noke, Sandra Roelofs en Herman Weggen

Deputy Minister van Gezondheid Jugeli heeft na meer geleerd te hebben over de zorg die nodig is voor CF, met de Georgische Ministerie gepraat over het belang van deze zorg en hij is van plan om CF voorlichtingsboeken uit te geven geschreven bij de CF liefdadigheidsstichting. Dit

handboek bevat informatie afkomstig uit een aantal publicaties van de WHO (World Health Organization). De richtlijnen van de WHO voor diagnose en het beheer van CF zijn te vinden in “WHO Richtlijnen voor de Diagnose en Beheer van CF” (WHO Guidelines for the Diagnosis and Management of CF) “Handboek voor CF Patiënten en Hun Ouders” (Manual for CF Patients and Their Parents), en in “Implementatie van CF in Ontwikkelingslanden.” (Implementation of CF in Developing Countries). Maar nog belangrijker dan het informatiemateriaal is het feit dat de Georgische ambtenaren het plan hebben een bepaald bedrag van het staatsfonds te gebruiken om het kliniek financieel te ondersteunen en dus het kliniek in staat stelt om te beginnen met de behandeling van CF patiënten.

Terwijl er grote opwinding is over het nieuwe kliniek, is het belangrijk om de organisaties te erkennen die hebben geholpen om dit kliniek tot realiteit te brengen. Solvay Pharma heeft de belofte gedaan om informatiehandboeken en voorlichtingsmateriaal te vertalen in de lokale dialecten om patiënten, ouders en zorgverleners te onderrichten. De Duitse vereniging Mucoviscidosis heeft fysiotherapie handboeken geschonken, afgedrukt in de Russische taal en financiële steun aangeboden. Nu kunnen nieuwe patiënten en hun ouders leren over de juiste medische zorg en voedingsbehoeften die in de zorg voor CF worden vereist.



Khatuna Mgebrishvili van de CFG en Nino Budenadze van Sovay met een cadeau van Creon.

Ook heeft Solvay Pharma (Rusland) een grote voorraad van Creon geschonken –dit is een noodzakelijke enzym die CF patiënten vereist zijn om in te nemen bij elke maaltijd- aan de CF liefdadigheidsstichting voor vrije distributie aan de patiënten. Terwijl de patiënten in het kliniek zijn stelt dit hun in staat om te beginnen met het innemen van deze enzym en tegelijkertijd leren over de juiste voedingsbehoeften.

De president van de V.S. Cystic Fibrosis Stichting (CFF) Robert Beall, heeft een Macroduct Zweet toets apparaat met 1000 test kits geschonken. Als resultaat kunnen patiënten nu een zweet test ondergaan. Bovendien schonk CFF ook een “long gezondheid test” (Pulmonary Fitness Testing (PFT) apparaat met gebruiksmaterialen aan het CF Fysiotherapie Centrum. Nu kunnen fysiotherapeuten de long inhoud van de patiënt meten en artsen behandelingen voorschrijven.

Omdat er geen opleidingsfaciliteiten zijn voor het onderwijs van medisch personeel hebben Dr. Harry Heijerman, directeur van het Volwassen Cystic Fibrosis Centrum in HAGA Ziekenhuis Den Haag Nederland, en CFW besloten om tezamen met het Georgische CF klinische personeel een vijf jarig plan samen te stellen om het nieuwe kliniek goed te laten lopen en te ondersteunen. CFW Projectleider, Christine Noke, zal Doctor Heijerman begeleiden op een opkomend bezoek naar Tbilisi in oktober om dit plan te ontwerpen.

Bovendien met de financiële steun van CFF en de Canadese Cystic Fibrosis Stichting zal Maartje Schaap, een PhD student aan de Universiteit van Maastricht in Nederland, een gezondheidszorg infrastructuur ontwerpen voor het beheer van het Centrum.

Momenteel is CFW aan het werk om het nieuwe centrum te verstrekken met ziekenhuis meubilair, apparatuur en voorraden. De “Counterpart Humanitarian Assistance Program (CHAP)” zal de geschonken gebruiksmaterialen vanuit de V.S. naar het Georgische CF Centrum vervoeren met de help van een fondsuitkering van een V.S dienstverlenende overheid branche. CHAP is een privé organisatie die samenwerkt met deze dienstverlenende overheid branche in de V.S.

Het kliniek in Georgië is enkel de eerste stap. De lessen die geleerd worden van dit pilot project zullen worden gebruikt om strategische methodes te ontwerpen, die noodzakelijk zijn voor de ontwikkeling van toekomstige projecten. Dit pilot project stelt CFW in staat om in minder fortuinlijke landen als advocaat, ontwikkelaar en ondersteuner in de CF zorg te functioneren.