

## Neue CF-Klinik in Georgien

In den Industrieländern werden Menschen mit CF heutzutage älter als 40 Jahre und führen ein erfolgreiches und aktives Leben. In Entwicklungsländern wie der früheren Sowjetrepublik Georgien sterben die meisten CF-Patienten traurigerweise im Kindesalter, weil sie keine angemessene Behandlung sowie lebenserhaltenden Medikamente erhalten oder keinen Zugang zu Kliniken haben, die auf CF spezialisiert sind.

Weil der weltweite CF-Verband (CFW) sich der Verbesserung der Lebensqualität- und Erwartung der an CF leidenden Menschen in Entwicklungsländern widmet, begannen seine



Eingang zur neuen CF- Klinik in Tiflis

Mitglieder, an einer Kampagne zum Bau einer CF-Klinik in Georgien zu arbeiten. Der CFW arbeitete mit der CF-Stiftung Georgien und anderen Organisationen zusammen, um ein neues CF-Zentrum zu entwickeln und zu bauen.

Eine Spende in Höhe von \$93,000 von Wilde Ganzen-ICCO mit Sitz in den Niederlanden, ermöglichte es, mit dem Bau des Nationalen CF-Zentrums von Georgien am 12. April 2004 zu beginnen. Die Baumannschaften renovierten einen heruntergekommenen Flügel des Kinderkrankenhauses in Tiflis. Dieser Flügel hat nun neun

helle und bunte Zimmer mit eigenem Bad. Jedes Zimmer hat einen angrenzenden Raum für Eltern und Pfleger. Außerdem kann das medizinische Klinikpersonal zusätzliche medizinische Dienstleistungen in einem speziellen Physiotherapieraum und einem Labor anbieten. Diese Einrichtung hat das Potential, tausenden von Kindern aus ganz Georgien, Armenien und Aserbaidschan, die an CF leiden, zu helfen. Sie ist das erste CF-Zentrum seiner Art in der Region.

Im Mai 2004 trafen sich Vertreter des CFW und Mitglieder der Wohltätigkeitsstiftung von Georgien mit Politikern, um die Art der CF-Pflege in Georgien zu diskutieren. Die First Lady von Georgien, Sandra Roelofs, und der stellvertretende Gesundheitsminister, Levan Jugeli, richteten einen Brunch aus, damit die Gruppen offen über die Klinik und deren Potential sprechen konnten. Zusätzlich spendeten die First Lady, ehemals First Lady der Niederlande, und ihr Sohn ein Ölgemälde, das sie gemalt hatten, um es auf dem jährlichen CFW-Prominenten-Golfturnier versteigern zu lassen, das am 22. Oktober 2004 in Etten Leur in den Niederlanden stattfindet. Sie wird auch an der Eröffnungsfeier des Nationalen Georgischen CF-Zentrums am 3. Dezember 2004 teilnehmen



Von links nach rechts: Levan Jugeli, Khatuna Mgebrishvili, Christine Noke, Sandra Roelofs und Herman Weggen

Nachdem der stellvertretende Gesundheitsminister Jugeli mehr über die CF-Pflege erfahren hatte, diskutierte er deren Bedeutung auch mit dem georgischen Gesundheitsamt und plant, ein

Informationshandbuch über CF in der gesamten Region zu verbreiten, das von der CF-Wohltätigkeitsstiftung, dem CFW und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelt wurde, um den Bekanntheitsgrad der Krankheit zu steigern. Das Handbuch wird sich auf Informationen stützen, die von der WHO in deren Veröffentlichungen zur Verfügung gestellt wurden. Diese sind: "WHO-Richtlinien für die Diagnose und Behandlung von CF", "Handbuch für CF-Patienten und deren Eltern," und "Die Einrichtung von CF-Versorgungszentren in Entwicklungsländern." Was jedoch noch wichtiger ist als Informationsmaterial ist die Tatsache,



Khatuna Mgebrishvili von der CF-Vereinigung Georgien und Nino Budenadze von Solvay mit einer Spende Creon

das georgische Politiker öffentliche Gelder einplanen wollen, um die Klinik finanziell zu unterstützen und es dieser somit zu ermöglichen, mit der Behandlung von CF-Patienten zu beginnen.

Während der neuen Klinik mit großer Spannung entgegen gesehen wird, ist es auch wichtig, die Organisationen zu nennen, die dafür gesorgt haben, dass diese Klinik Wirklichkeit wurde. Solvay Pharma hat zugestimmt, Informationshandbücher und Behandlungsrichtlinien in die örtlichen Dialekte zu übersetzen, um Patienten, Eltern und Pfleger zu unterrichten. Die Deutsche CF-Vereinigung hat russische Physiotherapieleitfäden gespendet und finanzielle Unterstützung angeboten. Nun

wird es neuen Patienten und deren Eltern möglich sein, etwas über die richtigen medizinischen und ernährungsbedingten Bedürfnisse zu erfahren, die in der CF-Pflege notwendig sind.

Solvay Pharma (Russland) hat außerdem eine große Lieferung des Medikaments Creon—einem notwendigen Enzym, das von CF-Patienten zu jeder Mahlzeit eingenommen werden muss —zur freien Verteilung an Patienten an die CF-Wohltätigkeitsstiftung gespendet. Dies ermöglicht es Patienten, mit der Einnahme von Enzymen zu beginnen, während sie gleichzeitig die richtige Ernährung in der Klinik lernen.

Der Präsident der CF-Stiftung der USA (CFF), Robert Beall, hat ein Macroductgerät zur Schweißmessung und 1.000 Teststäbchen gespendet, was zur Folge hat, dass Patienten in der Lage sind, sich einer Schweißmessung zu unterziehen. Zusätzlich hat die CFF ein Gerät zum Test der Lungenkondition (PFT) und Vorräte für das CF-Physiotherapie-Zentrum gespendet. Die Physiotherapeuten sind nun in der Lage, die Lungenkapazität ihrer Patienten zu messen und die Ärzte können Behandlungen verordnen.

Weil es keine Einrichtungen gibt, um die medizinische Belegschaft auszubilden, planen Dr. Harry Heijerman, Direktor des CF-Zentrums für Erwachsene am HAGA Krankenhaus in Den Haag, Niederlande und der CFW, mit der Belegschaft der CF-Klinik Georgien zusammen zu arbeiten, um einen 5-Jahresplan zur Führung und Erhaltung der neuen Klinik zu erstellen. Die CFW-Projektmanagerin Christine Noke wird Dr. Heijerman bei einem bevorstehenden Besuch in Tiflis im Oktober begleiten, um diesen Plan zu entwickeln.

Zusätzlich wird Maartje Schaap, eine Doktorandin an der Universität von Maastricht in den Niederlanden, mit der finanziellen Unterstützung der CFF und der CF-Stiftung Kanada eine Gesundheitspflege-Infrastruktur für das Management der Klinik entwickeln.

Zur Zeit arbeitet der CFW daran, Krankenhausmobiliar, Ausrüstung und Vorräte für das neue Zentrum zur Verfügung zu stellen. Das humanitäre Unterstützungsprogramm (The Counterpart Humanitarian Assistance Program, CHAP), das vom US-Außenministerium finanziert wird, stellt medizinischen und anderen Spezialbedarf für anfällige Menschen zur Verfügung. CHAP transportiert gespendeten Vorrat von den USA an das Nationale CF-Zentrum in Georgien.

Die Klinik in Georgien ist aber nur der erste Schritt. Das Gelernte aus diesem Pilotprojekt läßt Methoden zur strategischen Planung erschließen, die notwendig für die Entwicklung zukünftiger Projekte sind. Dieses Pilotprojekt wird dem CFW ermöglichen, als Befürworter, Förderer und Entwickler in der CF-Pflege in anderen armen Ländern zu handeln.