

Un nuovo centro per la FC in Georgia

Nei paesi avanzati i pazienti affetti da fibrosi cistica riescono ormai a superare i 40 anni e a condurre una vita attiva e gratificante. Purtroppo nei paesi in via di sviluppo come l'ex repubblica sovietica di Georgia molti pazienti muoiono in età infantile perché non ricevono terapie adeguate, medicinali salvavita o non hanno accesso a personale medico specializzato nella cura di questa malattia.

L'organizzazione Cystic Fibrosis Worldwide (CFW) è impegnata a migliorare la qualità e l'aspettativa di vita dei pazienti affetti da FC nei paesi in via di sviluppo. Ecco perché i soci del



L'ingresso del nuovo centro per la CF di Tbilisi

CFW hanno dato inizio a una campagna in favore della costruzione di un centro specializzato per la FC in Georgia. Il CFW ha collaborato con l'onlus Fondazione Fibrosi Cistica della Georgia e altre associazioni per ideare e costruire un nuovo centro per la cura della FC.

Una donazione di \$93.000 dollari da parte della Wilde Ganzen-ICCO, con sede legale nei Paesi Bassi, ha consentito il 12 aprile 2004 di avviare la costruzione del Centro nazionale georgiano per la FC, procedendo alla ristrutturazione di un'ala abbandonata dell'ospedale pediatrico di Tbilisi. Il centro adesso consta di nove

camere dipinte a colori vivaci, dotate di bagno privato e di un vano per i genitori e il personale di assistenza. In aggiunta, il personale medico del centro potrà fornire ulteriori servizi in un'apposita sala per la fisioterapia e in un apposito laboratorio. La struttura sarà in grado di aiutare migliaia di bambini georgiani, armeni e azeri affetti da FC, ed è il primo centro di questo tipo presente nella regione.

Nel maggio 2004 i rappresentanti del CFW e della Fondazione georgiana si sono incontrati con funzionari statali per discutere sulla natura dell'assistenza alla FC in Georgia. La first lady georgiana Sandra Roelofs e il Vice Ministro della Sanità Levan Jugeli hanno offerto una colazione di lavoro che ha consentito ai gruppi di discutere apertamente sul centro e sulle sue potenzialità. La first lady, olandese di nascita, ha donato insieme al figlio un dipinto a olio che è stato venduto all'asta in occasione del Torneo di golf CFW svoltosi a Etten Leur, nei Paesi Bassi, il 22 ottobre 2004. La signora Roelofs presenzierà inoltre alla cerimonia di inaugurazione del Centro nazionale georgiano per la FC che avverrà il 3 dicembre 2004.



Da sinistra a destra: Levan Jugeli, Khatuna Mgebrishvili, Christine Noke, Sandra Roelofs e Herman Weggen

Dopo essersi informato sull'assistenza ai malati di fibrosi cistica, il Vice Ministro della Sanità Jugeli ne ha discusso l'importanza con il Dipartimento della Sanità del suo paese. Jugeli intende diffondere in tutta la regione un manuale per la sensibilizzazione alla FC predisposto dall'onlus locale, dal CFW e dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). Le informazioni presenti in questo manuale saranno tratte dai documenti pubblicati dall'OMS, "WHO Guidelines for the

Diagnosis and Management of CF” (Linee-guida dell’OMS per la diagnosi e la gestione della fibrosi cistica), “Manual for CF Patients and Their Parents” (Manuale per i pazienti affetti da fibrosi cistica e i loro familiari) e “Implementation of CF Services in Developing Countries” (Attuazione dei servizi per la FC nei Paesi in via di sviluppo). Comunque, e questo sembra essere ancora più importante del materiale informativo, i funzionari georgiani prevedono lo stanziamento di fondi statali per sostenere finanziariamente il centro, consentendo così alla struttura di avviare l’assistenza ai pazienti.



Khatuna Mgebrishvili, membro del CFG e Nino Budenadze della Solvay con le forniture di Creon.

Grande è l’entusiasmo che circonda questa iniziativa, ed è parimenti necessario riconoscere pubblicamente il sostegno delle organizzazioni che hanno permesso a questo sogno di diventare realtà. La Solvay Pharma si è offerta di tradurre i manuali informativi e le guide al trattamento nei vari idiomi locali per pazienti, genitori e personale di assistenza. L’Associazione tedesca per la mucoviscidosi ha donato guide di fisioterapia in russo e ha offerto il proprio sostegno finanziario. Adesso i nuovi pazienti e i loro genitori potranno essere adeguatamente informati su quanto è necessario fare, dal punto di vista medico e dietetico, nel trattamento della FC.

La Solvay Pharma (Russia) ha donato inoltre alla Fondazione per la FC una cospicua fornitura di Creon (un enzima necessario ai soggetti con FC, che devono assumerlo ad ogni pasto) da distribuire gratuitamente ai pazienti. Ciò consentirà a questi ultimi di iniziare l’assunzione di enzimi e al tempo stesso informarsi sulla corretta nutrizione presso il centro.

Robert Beall, presidente dell’americana CFF (Cystic Fibrosis Foundation), ha donato un’apparecchiatura Macroduct per il test del sudore e una fornitura di 1000 kit, in modo da permettere ai pazienti di sottoporsi al test. La CFF ha anche donato delle attrezzature per le prove di funzionalità respiratoria (PFT) e per il centro di fisioterapia. Adesso i fisioterapisti saranno in condizione di valutare le capacità respiratorie dei pazienti e i dottori potranno prescrivere il trattamento adeguato.

Data l’assenza di strutture per la formazione del personale medico il Dr. Harry Heijerman, Direttore dell’Adult Cystic Fibrosis Center presso l’ospedale HAGA dell’Aia, e il CFW stanno progettando una collaborazione con il personale del centro georgiano per mettere a punto un piano, della durata di cinque anni, volto a rendere operativa e a sostenere la clinica. A questo scopo, la responsabile di progetto del CFW, Christine Noke, accompagnerà il Dr. Heijerman nella sua prossima visita a Tbilisi in ottobre.

Inoltre, grazie al supporto finanziario del CFF e della Canadian Cystic Fibrosis Foundation Maartje Schaap, che attualmente segue un dottorato di ricerca presso l’Università di Maastricht, metterà a punto delle infrastrutture sanitarie per la gestione del centro.

Attualmente il CFW si sta adoperando per dotare il nuovo centro di suppellettili, attrezzature e forniture ospedaliere. Il CHAP (Counterpart Humanitarian Assistance Program), un programma finanziato dal Dipartimento di Stato degli Stati Uniti che fornisce assistenza medica e

specialistica alle popolazioni più esposte, si occuperà di trasportare le forniture donate dagli Stati Uniti al Centro nazionale georgiano per la fibrosi cistica.

Questa clinica in Georgia rappresenta solo il primo passo: quello che apprenderemo da questo progetto pilota ci consentirà di approntare metodologie di pianificazione strategica essenziali per lo sviluppo di progetti futuri e consentirà al CFW di operare in difesa, a sostegno e per lo sviluppo dell'assistenza alla FC in altri paesi meno fortunati.