

Nova clínica para o tratamento da FC na Geórgia

Nos países desenvolvidos, as pessoas que padecem de fibrose cística já vivem para além dos 40 anos, gozando de uma vida praticamente normal. Lamentavelmente, nos países em vias de desenvolvimento tais como a antiga República Soviética da Geórgia, a maioria dos doentes com FC estão a morrer durante a infância pois não recebem tratamento adequado, medicamentos de uso prolongado ou não têm acesso a clínicos especializados em FC.

Tendo em conta que a organização Cystic Fibrosis Worldwide (CFW) é dedicada à melhoria da qualidade e esperança de vida das pessoas que sofrem de FC nos países em vias de



Entrada para a nova clínica FC em Tbilisi

desenvolvimento, os membros começaram a trabalhar numa campanha para a construção de uma clínica para a FC na Geórgia. A CFW trabalhou com a CF Charity Foundation (Fundação de Beneficência FC) da Geórgia e com outras organizações para desenvolver e construir o novo Centro de FC.

Um donativo no valor de \$93,000 proveniente de Wilde Ganzen-ICCO, com sede nos Países Baixos, autorizou que a construção no Centro de FC Nacional da Geórgia tivesse início a 12 de Abril de 2004. As equipas de construção efectuaram reparações numa ala abandonada do Hospital

Pediátrico da República em Tbilisi. Neste momento, a ala é composta por 9 quartos de cores alegres com casas de banho privativas. Contíguo a cada quarto existe um outro para os pais e auxiliares. Mais, os técnicos de saúde da Clínica FC podem proporcionar serviços médicos suplementares numa sala de fisioterapia e laboratórios especializados. Estes serviços possibilitam ajudar milhares de crianças que sofrem de FC em toda a Geórgia, Arménia e Azerbaijão e é o primeiro Centro FC deste género nesta região.

Em Maio de 2004, os representantes da CFW e os membros da Charity Foundation da Geórgia reuniram-se com as autoridades para debater a natureza dos cuidados prestados à FC na Geórgia. A Primeira-Dama da Geórgia, Sandra Roelofs, e o Ministro Adjunto da Saúde, Levan Jugeli, receberam-nos para um almoço permitindo aos grupos conversar abertamente sobre a clínica e o seu potencial. Além disso, a Primeira-Dama, anteriormente dos Países Baixos, e o filho doaram um quadro pintado a óleo concebido para ser leiloado no Campeonato Anual de Golfe do CFW em Etten Leur, Países Baixos, a 22 de Outubro de 2004. Ela estará, também, presente na inauguração do Centro Nacional de FC da Geórgia que decorrerá a 3 de Dezembro de 2004.



Da esquerda para a direita: Levan Jugeli, Khatuna Mgebrishvili, Christine Noke, Sandra Reolofs e Herman Weggen

Após a obtenção de um conhecimento mais alargado sobre o tratamento da FC, o Ministro Adjunto da Saúde, Jugeli; discutiu a importância do tratamento da FC com o Departamento de

Saúde da Geórgia e planeia distribuir um manual de consciencialização sobre a FC desenvolvido pela CF Charity Foundation, CWF e a Organização Mundial de Saúde (OMS) por toda a região. O manual irá conter informação disponibilizada pela OMS nas publicações: “WHO Guidelines for the Diagnosis and Management of CF,” “Manual for CF Patients and Their Parents,” e “Implementation of CF in Developing Countries.” Contudo, mais importante do que o material de carácter informativo, as autoridades da Geórgia planeiam elaborar um orçamento de fundos do Estado para apoiar financeiramente a clínica, permitindo, assim, que esta inicie o tratamento dos doentes com FC.



Khatuna Mgebrishvili da CFG e Nino Budenadze de Solvay com um donativo de Creon

Embora seja grande o entusiasmo em relação à clínica, é muito importante reconhecer o trabalho das organizações que ajudaram a tornar esta clínica uma realidade. A Solvay Pharma concordou em traduzir manuais de informação e guias de tratamento em dialectos locais para educar os doentes, pais e auxiliares. A Associação Alemã de Mucoviscidose doou guias de fisioterapia impressos em Russo e ofereceu apoio financeiro. Agora, novos doentes e respectivos pais, poderão ficar a conhecer as necessidades médicas e nutricionais exigidas no tratamento da FC.

A Solvay Pharma (Rússia) também doou uma grande quantidade de Creon—a enzima que os doentes com FC necessitam de tomar às refeições—à CF Charity Foundation para distribuição gratuita aos doentes. Isto possibilitará o início do tratamento com enzimas por parte dos doentes, acompanhado das indicações sobre a dieta adequada a seguir na clínica.

O presidente da US Cystic Fibrosis Foundation (CFF), Robert Beall, doou um aparelho Macroduct para a realização do teste do suor e 1.000 kits de teste. Assim, os doentes poderão submeter-se a um teste do suor. Além disso, o CFF também doou equipamento e provisões de Pulmonary Fitness Testing (PFT) ao Centro de Fisioterapia FC. Agora, os fisioterapeutas poderão avaliar o estado do pulmão do doente e os médicos poderão receitar os tratamentos.

Tendo em conta que não existem instalações para a formação dos técnicos de saúde, o Dr. Harry Heijerman, Director do Centro de Fibrose Cística para Adultos do Hospital de Haga, Haia, os Países Baixos e o CFW planeiam trabalhar com os técnicos de saúde da FC da Geórgia no sentido de desenvolver um plano de cinco anos para colocar em funcionamento e manter uma nova clínica. A Directora do Projecto CFW, Christine Noke, acompanhará o Dr. Heijerman numa futura visita Tbilisi, no mês de Outubro, para colocar este plano em prática.

Além disso, com o apoio financeiro da FFC (CFF) e a Fundação Canadiana para a Fibrose Cística, Maartje Schaap, uma aluna do Doutoramento da Universidade de Maastricht nos Países Baixos, irá criar serviços de cuidados de saúde para a gestão dos centros.

Actualmente, a CFW actua no sentido de mobilar, equipar e abastecer o novo centro. O Counterpart Humanitarian Assistance Program (CHAP), um investimento a cargo do

Departamento de Estado dos Estados Unidos, proporciona cuidados médicos e especiais a pessoas carenciadas. O CHAP transportará os donativos desde os Estados Unidos da América até ao centro Nacional FC.

A clínica da Geórgia é apenas o primeiro passo, As lições aprendidas com este projecto-piloto desenvolverão métodos de planeamento estratégico, essenciais ao desenvolvimento de futuros projectos. Este projecto-piloto possibilitará à CFW defender, apoiar e desenvolver cuidados na área da FC noutros países carenciados.