



## Valutazione del progetto Georgia



Dal giugno di quest'anno lavoro con il CFW per valutare il processo e i risultati del progetto per la cura della fibrosi cistica in Georgia. Sono impegnata in un dottorato di ricerca all'Università di Maastricht e il mio principale obiettivo è mettere a punto un'infrastruttura sanitaria per la gestione della FC nella Repubblica di Georgia. Ho anche intenzione di diffondere un piano di sviluppo da utilizzare in altre economie emergenti e possa al tempo stesso servire per il trattamento di altre patologie croniche ereditarie.

Per comprendere meglio la situazione che i pazienti affetti da FC devono affrontare insieme ai loro familiari in Georgia ho visitato la capitale, Tbilisi. Questo mi ha consentito di dialogare con i pazienti e le loro famiglie. In questo articolo cercherò di farvi un resoconto dei bisogni di queste persone riportando le citazioni di alcuni pazienti e dei loro genitori.

In Georgia i casi diagnosticati di fibrosi cistica non sono molti, sebbene l'incidenza di questa malattia sia stata stimata intorno a 1 nato su 3000. In mancanza di corretti metodi di diagnosi e di un'adeguata conoscenza dei sintomi della FC, il numero di casi è sottostimato.



Il trattamento profilattico previsto nei paesi occidentali non è disponibile in Georgia. I medici conoscono poco questa malattia e molti farmaci costano troppo o addirittura sono introvabili.



ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

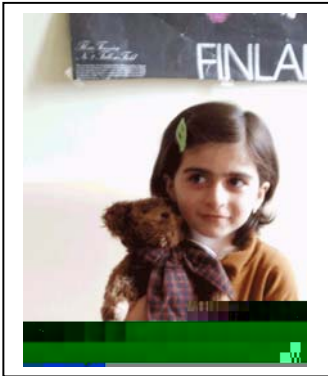
ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

A causa della scarsa preparazione del personale medico, pazienti e familiari non ricevono sufficienti informazioni sulla malattia, sul suo trattamento e sulla sua prognosi. Spesso le famiglie si sentono molto isolate, abbandonate e con una lunga serie di domande a cui non sanno rispondere.



ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ

ᄀ