

Child Health International: Pouvons-nous vous aider ?

Tony Wolstenholme
Président de Trustees, Child Health International
Winchester, GB

Qui sommes-nous ?

Installée à Winchester, GB, la Child Health International (CHI) est une organisation caritative reconnue d'utilité publique fondée en 1992. Nous avons pour but d'améliorer le niveau des soins de santé des enfants, en particulier ceux atteints de mucoviscidose, dans les pays pouvant bénéficier de notre expérience.

Que faisons-nous ?

Le travail du CHI consiste à établir des projets de collaboration en groupes dans les pays où les ressources sont limitées. Nous déployons des professionnels de la santé adéquats, des britanniques volontaires pour travailler dans le groupe. Habituellement nous organisons aussi une visite d'échange au Royaume-Uni pour le personnel compétent, en particulier des spécialistes en médecine respiratoire, des physiothérapeutes et des diététiciens, mais aussi des responsables de la santé et des représentants des groupes de soutien de parents. Ongoing interaction is an important part of ensuring a successful project. Assurer une interaction en continu est un aspect important du succès d'un projet.

Nous préférons travailler en partenariat avec les organisations locales ou les associations nationales contre la mucoviscidose. Nous portons notre attention sur les enfants atteints de mucoviscidose, en partie parce qu'il est possible de leur offrir un traitement efficace et à bas prix dans les limites des moyens de la plupart des pays.

Comment les projets CF ont-ils commencé ?

Roy et Dorothea Ridgway vivaient à Winchester et avaient un fils atteint de mucoviscidose, décédé à l'âge de 29 ans. Lors d'une visite à Moscou en 1991, ils se sont rendus au Republican Children's Hospital pour voir comment les enfants atteints de mucoviscidose étaient traités. Ils ont parlé avec des médecins russes et ont proposé leur aide. C'est ainsi que le CHI (alors connu sous le nom de International Integrated Health Association) a vu le jour.

A la chute de l'Union Soviétique, des fonds de l'UE et du gouvernement britannique étaient disponibles pour des programmes d'assistance sociale et de santé en Russie. Le Docteur Chris Rolles du Southampton General Hospital dirigea un programme d'échanges du personnel de santé. Solvay Pharmaceuticals a joué un rôle très important en fournissant des réserves de l'enzyme Créon et une aide financière pour les antibiotiques. 4 à 5 ans après, nous pensons avoir aidé à transformer le système de soins de la mucoviscidose dans la Fédération russe. Aujourd'hui, il existe deux centres d'excellence de la mucoviscidose à Moscou et à Saint-Petersbourg et 22 autres centres régionaux. En conséquence, la durée et la qualité de vie des enfants chez lesquels on a diagnostiqué la mucoviscidose se sont améliorés de façon considérable.

A partir de la moitié des années 1990s et par la suite, le soutien à l'Ukraine du sud (Odessa) a été financé principalement par un programme de l'Union européenne. Un projet majeur a débuté en Ukraine de l'ouest en 2002. Ce dernier grâce à la subvention d'un ministère du gouvernement britannique, le DFID, et d'une association caritative partenaire de Lviv, appelée Dzvin.

Des projets en Serbie et en Lituanie ont vu le jour après que le CHI ait reçu des demandes d'aides directes et aient été financés par l'association.

Soutenu par CFW et par Solvay Pharmaceuticals, un nouveau projet est en cours en Inde à la suite des contacts entre le Southampton General Hospital et le All India Institute of Medical Sciences.



Dr. Mark Rosenthal examine un enfant à Lviv en Ukraine

Le CHI ne fixe pas de plan d'organisation de projets. Chacun d'eux est développé d'une façon adaptée aux conditions spécifiques et aux groupes existants dans le pays.

Sous quelle forme se présente l'expertise médicale britannique ?



Nous considérons vitale « l'approche en équipe ». L'équipe de mucoviscidose consiste en :

- Un spécialiste en pédiatrie consultant en médecine respiratoire et/ou en mucoviscidose,
- Un physiothérapeute,
- Un diététicien et
- Une infirmière administrative, qui joue un rôle clé dans l'interface entre l'hôpital/la clinique et les familles affectées, ayant de profondes connaissances à la fois des facteurs de santé et des dispositions de l'assurance sociale.

C'est le cœur de l'équipe. On peut inclure, si possible, un individu destiné à apporter des conseils sur le rôle des groupes de soutien aux parents. Le soutien aux parents et les groupes de soutien ont un rôle essentiel à jouer dans le traitement, rôle qui doit être tenu par quelqu'un de l'équipe. Nous avons habituellement besoin de l'aide d'interprètes ayant une bonne connaissance de la terminologie médicale.

Au sein du CHI, notre conseiller médical est le Docteur Chris Rolles, pédiatre spécialiste de la mucoviscidose, retraité du General Hospital de Southampton. Les équipes de projet elles-mêmes sont principalement issues du Royal Brompton Hospital de Londres, comprenant également le National Lung Centre (Britannique) et le Southampton General Hospital. Les individus donnent leur temps en tant que volontaires et ne sont pas payés.

L'option du traitement à bas prix

Au Royaume-Uni le traitement coûte environ £20,000 par enfant et par an, y compris les enzymes et les antibiotiques dont les coûts sont considérables, et en général inabornables pour les familles de plusieurs pays d'Europe centrale et de l'est ainsi qu'en Inde. Nombre de petites choses simples font une immense différence à un coût bien moindre :

- Diagnostic précoce et précis de la mucoviscidose,
- Améliorations dans la gestion du problème liées à la conservation des enregistrements du poids, de la taille de l'enfant et de sa surveillance, même quand il/elle va bien,
- Bonnes techniques de physiothérapie, enseignées à la fois aux physiothérapeutes professionnels et aux parents, ainsi que les conseils en nutrition.

La mobilisation des groupes de soutien fait la différence et nous encourageons les responsables locaux et nationaux de la santé à prendre la mucoviscidose avec sérieux et de financer tous les aspects d'un service mucoviscidose, y compris la distribution de Créon. Nos équipes médicales se réjouissent de former un lien de gémellité avec les cliniques/hôpitaux locaux traitant la mucoviscidose pour que puissent être partagés les échanges continus d'expériences et de problèmes. Ceci peut également mener à des projets de recherche d'intérêt mutuel.

Qui paye ?!

Les équipes médicales ne sont pas payées pour leur temps et leurs compétences mais quand ils partent au-delà des mers, le CHI paye leur voyage, leur logement et survient à leurs besoins. Nous avons reçu un bon soutien du gouvernement britannique et de l'Union européenne, ainsi que d'un grand nombre de généreux supporteurs individuels. C'est avec gratitude que nous remercions l'aide précieuse de Solvay. Nous étudions avec intérêt toute demande d'aide et nous faisons tout ce que nous pouvons. Nous sommes aussi reconnaissants pour toute offre de soutien – qu'elle soit financière ou liée à l'expérience.



Informations de contact du CHI :

www.childhealthinternational.org

info@childhealthinternational.org

Child Health International, 44 Richard Moss House, St. Peter's Street, Winchester, Hampshire SO23 8BX, Royaume-Uni. [Association caritative reconnue d'utilité publique No 1014734]

Traduit par : Valérie FOLLMER

Site web / profil : <http://www.geocities.com/marvollie/index.html>

E-mail : valeriefollmer@yahoo.fr