

Das weltweite CF-Programm in Armenien

Beschreibung des Programms

Cystic Fibrosis Worldwide mit seinen 56 Mitgliedsländern, medizinischen Beratern und zahlreichen CF Arbeitsgruppen bietet Ausbildungsworkshops für Eltern, Patienten und medizinische Fachleute und unterstützt weltweit bei der Entwicklung spezialisierter CF-Pflegezentren. Durch die Verbreitung der Aufklärung über CF unter den medizinischen Fachleuten, Eltern und Patienten schaffen wir einen langfristigen Unterschied, der eine durchschlagende Wirkung auf das Leben der Patienten für die Jahre, die auf sie zukommen. Bildende Workshops sind der Meilenstein für die harte Arbeit an soliden Programmen, die in den weltweit wiederholt werden können. Die Entwicklung spezialisierter CF Pflegezentren trägt zum langfristigen Überleben von Patienten und der Entwicklung von Pflegestandards bei. Durch kontinuierliche Bewertungen und Analysen der Programme und Teilnehmer können wir die Stärken und Schwächen der Programme erfolgreich herauskitzeln, um kontinuierlichen Erfolg zu gewährleisten.

Bewertung der Bedürfnisse

Die genauen Daten über die Häufigkeit von CF in Armenien ist unbekannt. Aber es gibt einige Gründe anzunehmen, dass es eine der am meisten verbreiteten vererbten Beschwerden in der Region ist.



Trotz dieser Tatsache ist die Erstdiagnostik von CF und die Behandlung der Krankheit weiterhin nicht eingebunden und unzureichend. Der größte Teil der Behandlung und Nachversorgung wird in verschiedenen Krankenhäusern und Kliniken in ganz Armenien durchgeführt. Die Diagnose wird basierend auf dem klinischen Schema, Schweißtest (nach der Gibson-Cooke-Methode) und

manchmal, wenn auch sehr selten, genetische Ermittlung, gestellt. (Das Klassifizierungsverzeichnis besteht aus nur 25 Varianten). Es ist notwendig, ein zentrales

CF-Zentrum zu erstellen und hat oberste Priorität bei der Verbesserung des Lebens der Patienten, die in Armenien leben.

Die Aufklärung über CF an der medizinischen Universität ist nicht ausreichend. Daher

- Eine breite Masse von Krankenhausärzten (besonders Kinderärzte und Familienärzte) sind unzureichend über den Schweregrad des Problems, neue Methoden für die Diagnose, die neue Forschung und die zur Verfügung stehende Behandlung und Medikation informiert.

Das Ministerium für die soziale Einbeziehung gewährt eine Arbeitsunfähigkeitsrente (etwa 8 EUR pro Monat) für Personen mit CF. Diese Rente ermöglicht es ihnen, staatlich gezahlte medizinische Pflege zu erhalten. Heute haben die Patienten in Armenien einen freien Zugang zum Leben – außer rettenden Medikamenten wie Kreon-10000 und Acetylcystein erhalten Sie außerdem “Alfare”, das von “Nestle” gespendet wird. Diese werden durch die

Krankenhausärzte verteilt. Gegenwärtig wurde bei 27 Patienten die Krankheit diagnostiziert, jedoch wird angenommen, dass es 50 oder mehr sind.



Aufbau eines CF-Zentrums

Am Krankenhaus der Yerevan State Medical University wird im Auftrag des Gesundheitsministeriums ein CF-Zentrum entwickelt. Das Zentrum wurde durch die gemeinnützige Organisation “Ärzte und Kinder” und mit Unterstützung durch CFW entwickelt.

CFW hat wieder einmal mit dem Projekt CURE und Counterpart International zusammen gearbeitet, um sicherzustellen, dass die Hilfsmittel und Möbel für das Krankenhaus bis Ende Oktober nach Yerevan, Armenien, geschickt werden. Wir sind nun dabei, Geldmittel aufzubringen, um die Frachtkosten hierfür abzusichern und zusätzlich zu den gespendeten Hilfsmitteln einen Spirometer und einen Pulsoximeter zu kaufen. Durch die Großzügigkeit





von Wescor, wurde eine Macroduct Diagnoseausstattung gespendet. Diese wird zur künftigen Sendung hinzugefügt werden. Besuchen Sie für weitere Informationen bitte: <http://www.projectcure.org/>, <http://www.counterpart.org/>, und <http://www.wescor.com/>.

Wir sind bereit für die Suche nach Unterstützung für diese Sendung und für den Kauf von zusätzlicher Ausstattung. Bitte spenden Sie hier und helfen Sie uns, Menschen mit CF in Armenien zu helfen. www.cfww.org/donate.asp

Ausbildungsmaßnahmen

“Die Handhabung Zystischer Fibrose: Die Betrachtung der verbesserten Pflege in Armenien”

Die Yerevan State Medical University veranstaltete einen 4-tägigen Workshop und Lesungen, die von Experten aus aller Welt gehalten wurden:

- Physiotherapiekurse für den Brustkorb (Inhalationstherapie, Therapie zum Freimachen der Atemwege, körperliche Übungen und Einzel-Beratungsgespräche mit Patienten und Familien)
- Ernährungskurse (Einzel-Beratungsgespräche mit Patienten und Familien)
- Bedeutung gemeinnütziger Organisationen bei der Verbesserung der CF-Pflege
- Die Vererbungslehre und Krankheitsentstehung von CF
- Behandlung einer Lungenerkrankung bei CF
- Magen-Darm-Probleme in Verbindung mit CF
- Registrierungsaktivitäten von Eurocare CF und ECFS

Das folgende Material wurde außerdem für die Teilnehmer (Ärzte, Lungenspezialisten, Ernährungsberater, Gastroenterologen, Pfleger (Schwestern, Ernährungsberater, Krankengymnasten) Studenten der Medizinischen Hochschule, Patienten und Eltern) gedruckt und verteilt und steht außerdem unter www.cfww.org zur Verfügung.

- Ernährungshandbuch übersetzt ins russische
- Verteilt an Seminarteilnehmer
- Poster mit dem System der täglichen Pflege für Patienten

Translated by: Ulrike Walpert
Website/profile: www.proz.com/profile/79129
E-mail: ulrike.walpert@language.proz.com