

## **Programma della Cystic Fibrosis Worldwide in Armenia**

### **Descrizione del Programma**

La Cystic Fibrosis Worldwide, con la collaborazione dei 56 paesi membri, di consulenti medici e di numerosi gruppi che operano a livello internazionale nell'ambito della Fibrosi Cistica (FC), offre corsi educativi ai genitori, ai pazienti e ai medici e contribuisce allo sviluppo di centri specializzati per la cura della Fibrosi Cistica in tutto il mondo. Fornendo una maggiore educazione alla FC tra medici, genitori e pazienti si crea una differenza a lungo termine che avrà effetti risonanti sulle vite dei pazienti negli anni a venire. I corsi educativi sono fondamentali nella realizzazione di programmi validi che poi potranno essere replicati in altri paesi del mondo. La creazione di centri specializzati per la cura della FC contribuisce ad aumentare l'aspettativa di vita dei pazienti ed a sviluppare i criteri standard per l'assistenza. Attraverso regolari esami ed analisi dei programmi e dei partecipanti siamo in grado di identificare, con buoni risultati, i punti forti ed i punti deboli del programma garantendo un successo costante.

### **Valutazione dei bisogni**

Non si conoscono i dati precisi relativi all'incidenza della FC in Armenia, tuttavia ci sono motivi per pensare che sia una delle patologie ereditarie più diffuse nel paese.



Nonostante ciò la diagnosi primaria e la cura della FC non sono ancora radicate e rimangono insufficienti. La maggior parte dei trattamenti e dei controlli successivi sono portati a termine in ospedali diversi e in cliniche dislocate in tutta l'Armenia. La diagnosi si effettua osservando l'intero quadro clinico, il test del sudore (con la metodica di Gibson e Cooke) e, a volte, sebbene molto raramente, conducendo indagini genetiche. (Il

pannello di screening comprende solo 25 mutazioni). La costruzione di un centro specializzato per la FC è necessaria ed è intervento prioritario al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti che risiedono in Armenia.

Presso le Università di Medicina l'educazione alla FC non è adeguata e, di conseguenza:

- un gran numero di specialisti (soprattutto pediatri e medici di famiglia) non ha ricevuto un'informazione approfondita riguardo alla severità del problema, ai nuovi approcci diagnostici, agli ultimi studi di ricerca e alle cure e medicine disponibili.

Il Ministero degli Affari Sociali garantisce una pensione di disabilità (circa 8 EURO al mese) ai pazienti affetti da FC. Tale pensione permette loro di ricevere assistenza sanitaria a carico dello stato. Oggi in Armenia i pazienti usufruiscono gratuitamente di droghe salva vita come il Kreon-10000 e l'acetilcisteina. Inoltre ricevono l'"Alfare" donato dalla "Nestlé" e distribuito dal personale clinico. Attualmente sono stati diagnosticati 27 pazienti, ma se ne sospettano 50 o più.



### **Costruire un Centro per la FC**

Un centro per la FC è in costruzione al Yerevan State Medical University Hospital su disposizione del Ministero della Salute. Il centro è stato realizzato grazie all'impegno dell'organizzazione sanitaria senza scopo di lucro "Doctors and Children" e con il supporto della Cystic Fibrosis Worldwide.

La Cystic Fibrosis Worldwide ha collaborato ancora una volta al progetto "CURE and Counterpart International" per assicurare che forniture ospedaliere ed equipaggiamenti siano inviati a Yerevan in Armenia entro la fine di ottobre. Al momento ci stiamo adoperando per raccogliere fondi che sostengano i costi di spedizione e che ci permettano di acquistare, oltre al materiale ricevuto in donazione, uno spirometro e un pulsossimetro. Grazie alla cortese generosità di Wescor, sono stati donati dispositivi diagnostici Macroduct che saranno inclusi nella prossima spedizione. Per ulteriori informazioni vi preghiamo di visitare i siti: <http://www.projectcure.org/>,





<http://www.counterpart.org/>, and <http://www.wescor.com/>.

Stiamo al momento cercando aiuti per la spedizione e per acquistare ulteriori attrezzature. Vi preghiamo di effettuare donazioni al seguente link per aiutare le persone affette da FC in Armenia.

### **Attività Educative**

#### **“Gestione della Fibrosi Cistica: Considerazioni per il progresso delle terapie in Armenia”**

La Yerevan State Medical University ha ospitato una serie di corsi di quattro giorni e delle conferenze tenute da esperti provenienti da tutto il mondo:

- Corsi di Fisioterapia Toracica (terapia inalatoria, terapia di disostruzione delle vie respiratorie, esercizio fisico e consultazioni faccia a faccia con i pazienti e le famiglie)
- Corsi sull'Alimentazione (consultazioni faccia a faccia con i pazienti e le famiglie)
- Importanza delle organizzazioni senza scopo di lucro nel miglioramento dell'assistenza ai pazienti affetti da FC
- Genetica e patogenesi della FC
- Terapie per i disturbi polmonari legati alla FC
- Disturbi gastrointestinali connessi alla FC
- Attività del Registro Eurocare FC e ECFS (Società Europea Fibrosi Cistica)

Inoltre il seguente materiale è stato stampato e distribuito ai partecipanti (Medici, Pneumologi, Nutrizionisti, Gastroenterologi, Assistenti dei pazienti, Infermieri, Fisioterapisti, Studenti Universitari delle Facoltà di Medicina, Pazienti e Genitori) e sarà anche disponibile su [www.cfww.org](http://www.cfww.org)

- Prontuari sull'alimentazione tradotti in lingua russa
- Sono distribuiti ai partecipanti
- Poster che illustrano il regime di terapia giornaliero per i pazienti

Tradotto da: Alessia Paoletti  
Sito Web/profilo: [www.ciaotranslations.com](http://www.ciaotranslations.com)  
E-mail: [alessia@ciaotranslations.com](mailto:alessia@ciaotranslations.com)