

O Programa Global da CF na Arménia

Descrição do Programa

A Cystic Fibrosis Worldwide, com os seus 56 países membros, conselheiros médicos e grupos de trabalho múltiplos de FQ, oferece oficinas de trabalho educacionais a pais, pacientes e profissionais médicos e de ajuda no desenvolvimento de centros de cuidados para a FQ em todo o mundo. Ao espalhar a educação sobre a FQ pelos profissionais médicos, pais e pacientes, criamos uma diferença a longo prazo que terá efeitos ressonantes nas vidas dos pacientes nos próximos anos.

As oficinas de trabalho educacionais são um elemento fulcral na criação de programas sólidos que possam ser copiados noutros países por todo o mundo. O desenvolvimento de centros de cuidado para a FQ especializados contribui para a sobrevivência a longo prazo dos pacientes e para o desenvolvimento de padrões nos cuidados para a FQ.

Através de avaliações contínuas e da análise dos programas e participantes, podemos localizar os pontos fortes e pontos fracos dos programas assegurando o sucesso contínuo.

Avaliação de Necessidades

Desconhecem-se os dados exactos da incidência de FQ na Arménia, mas existem algumas razões para pensarmos que é uma das condições genéticas mais comuns na região.



Contudo, o diagnóstico primário de FQ e o tratamento da doença continuam a ser desintegrados e insuficientes. A maioria dos tratamentos e seguimentos são conseguidos em vários hospitais e clínicas por toda a Arménia. Os diagnósticos são feitos com base no quadro clínico, teste ao suor (segundo o método Gibson-Cooke) e por vezes, apesar de muito raramente, através de investigação genética (o painel de

deteção consiste apenas em 25 mutações). É necessário desenvolver um centro FQ centralizado e esta é uma prioridade de topo para a melhoria da vida dos pacientes de FQ residentes na Arménia.

A educação para a FQ na Universidade de Medicina não é adequada, e por conseguinte;

- Uma vasta gama de médicos (especialmente pediatras e médicos de família) estão informados de forma inadequada sobre a severidade do problema, novas abordagens para diagnósticos, novas investigações e tratamentos e medicação disponíveis.

O Ministério de Manutenção Social oferece uma pensão de incapacidade (cerca de 8 euros por mês) às pessoas com FQ. Esta pensão permite-lhes receber cuidados médicos pagos pelo Estado. Hoje em dia, os pacientes na Arménia têm acesso livre a medicamentos que lhes podem salvar a vida, como o Kreon-10000 e acetilcisteína e também recebem “Alfare”, doado pela “Nestlé”, distribuído pelos médicos. Actualmente, existem 27 pacientes diagnosticados, mas suspeitam que haja 50 ou mais.



Construir um Centro FQ

Está a ser desenvolvido um centro de FQ na Universidade de Medicina Estatal de Yerevan, por ordem do Ministério da Saúde. O centro foi criado pelo esforço de uma organização sem fins lucrativos de cuidados de saúde, a “Doctors and Children” (médicos e crianças) e com o apoio da Cystic Fibrosis Worldwide.

A Cystic Fibrosis Worldwide colaborou mais uma vez com o Projecto CURE e a Counterpart International para assegurar que as provisões hospitalares e o mobiliário sejam enviados para Yerevan, na Arménia, no fim do Outubro. Estamos trabalhar para angariar fundos para apoiar os custos desta transferência e para comprar, para além das provisões doadas, um Spiro Meter e um Pulse Oxy-Meter. Através da gentil generosidade da Wescor, foi doado equipamento de diagnóstico Macroduct, que será incluído na próxima transferência de bens para o hospital. Para mais informações, visite:

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





Já estamos à procura de apoio para este envio e para a compra de equipamento adicional. Faça a sua doação aqui e ajude-nos a ajudar as pessoas com FQ na Arménia.
www.cfww.org/donate.asp

Actividades Educacionais
“Gestão da Fibrose Quística:
Considerações para um cuidado melhorado na Arménia”

A Universidade Estatal de Medicina de Yerevan acolheu uma série de oficinas de trabalho e seminários de quatro dias dados por peritos vindos de todo o mundo:

- Cursos de Fisioterapia Peitoral (terapia de inalação, terapia de limpeza das vias respiratórias, exercício físico e consultas de individuais com pacientes e famílias)
- Cursos de Nutrição (consultores com pacientes e famílias, individualmente)
- Importância das organizações não-governamentais na melhoria dos cuidados FQ
- Genética e patogénese da FQ
- Tratamento de doenças pulmonares da FQ
- Problemas gastrointestinais ligados à FQ
- Actividades da Eurocare FQ e ECFS

O seguinte material foi também impresso e distribuído aos participantes (Médicos, pulmonologistas, nutricionistas, gastroenterologistas, prestadores de cuidados (enfermeiras, nutricionistas, fisioterapeutas), estudantes da Universidade de Medicina, pacientes e pais) e estará também disponível em www.cfww.org

- Manual de Nutrição traduzido em russo
- Distribuído aos participantes no seminário
- Posters com o regime diário para os pacientes

Traduzido por: Nádía Morais

Website/profile: <http://www.proz.com/profile/68960>

E-mail: nadiamorais@gmail.com