Véronique Bontemps
IRIS (CNRS)

# Social Challenges of CF in Palestine

Cliché V. Bontemps, 2016

# Where I stand

A social anthropologist

A mother of a 4 years old child with CF

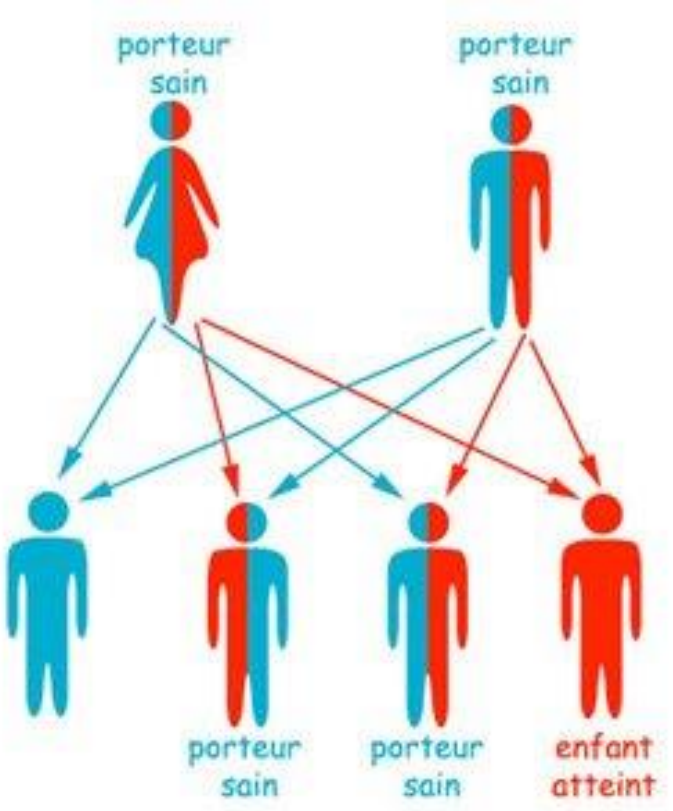
# Cystic Fibrosis: “the most frequent of rare diseases”.

**In France**

1 birth/2500

Since 2002: newborn screening

45 CRCM (*Centre de Ressources et de Compétencesde la mucoviscidose* – Center of Resources and Competences of Cystic Fibrosis)



ESPACE MEMBRES

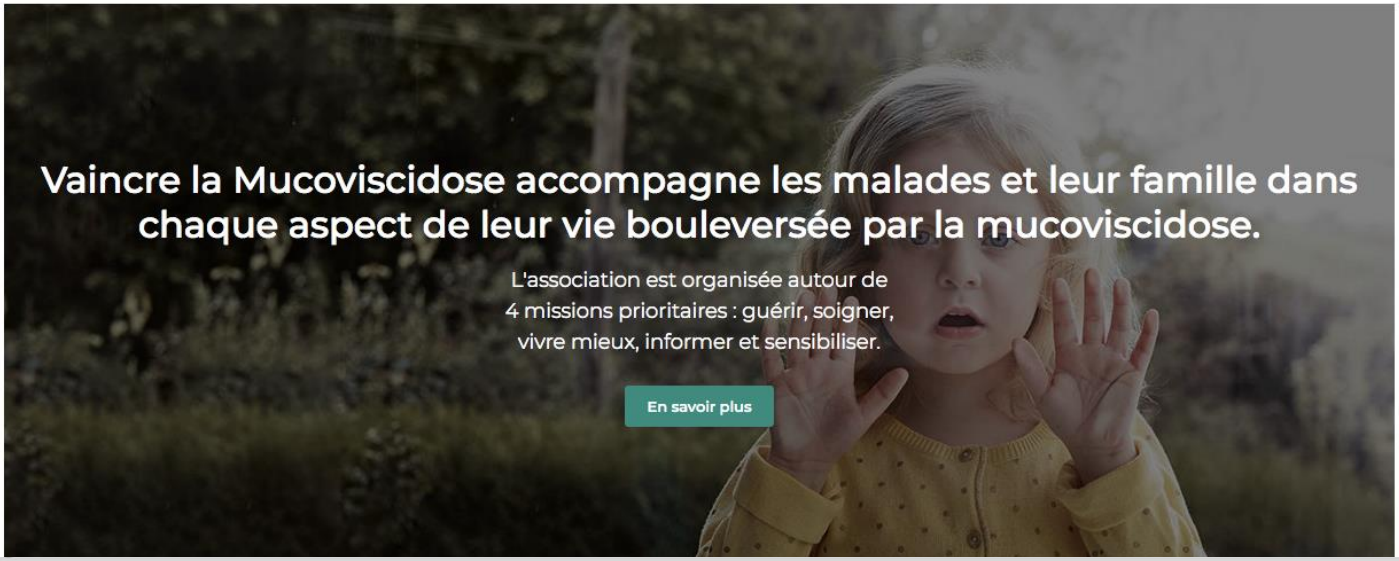
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

QUI SOMMES-NOUS ? | PRESSE | EN

A LA UNE | VIVRE AVEC | SOIGNER AUJOURD'HUI | GUÉRIR DEMAIN | AGIR ENSEMBLE

JE DONNE

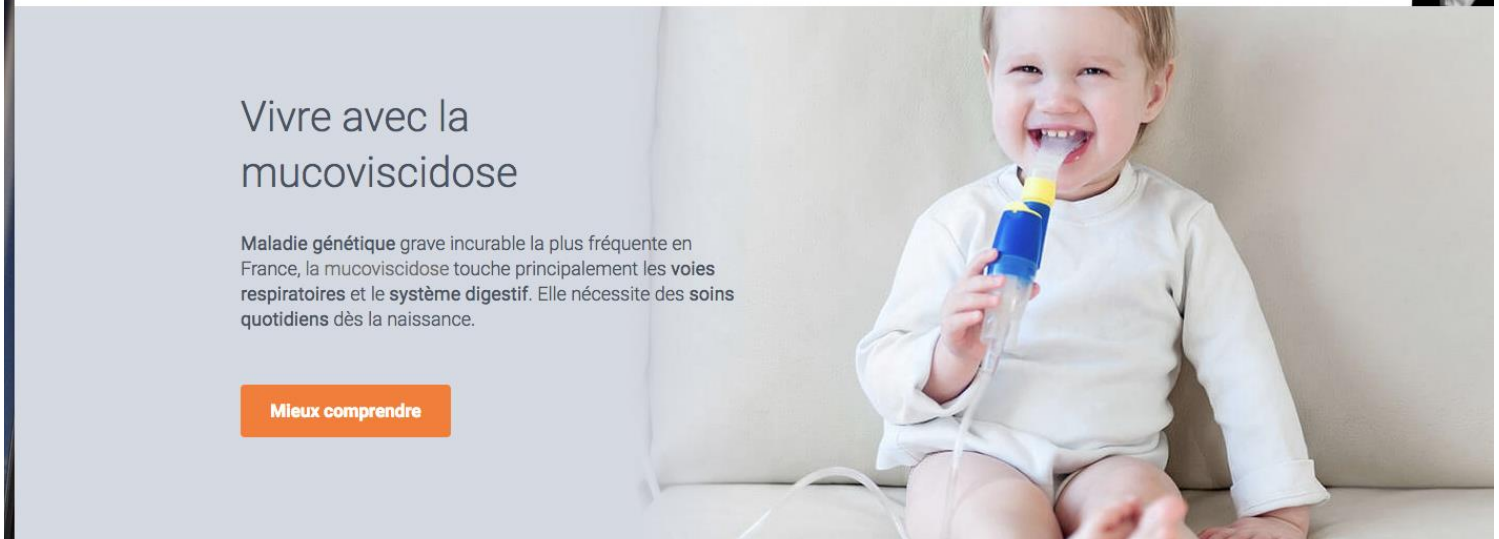
DON EN CONFIANCE




Association Grégory Lemarchal

L'association | La mucoviscidose | Nous soutenir | Faire un don

Mon compte | Contact | Espace patients | Chercheurs & soignants



1/ Situation in Palestine

2/ The case of diagnosis

# In Palestine

Cystic Fibrosis
*talayyuf kayssi* (تليف كيسي):

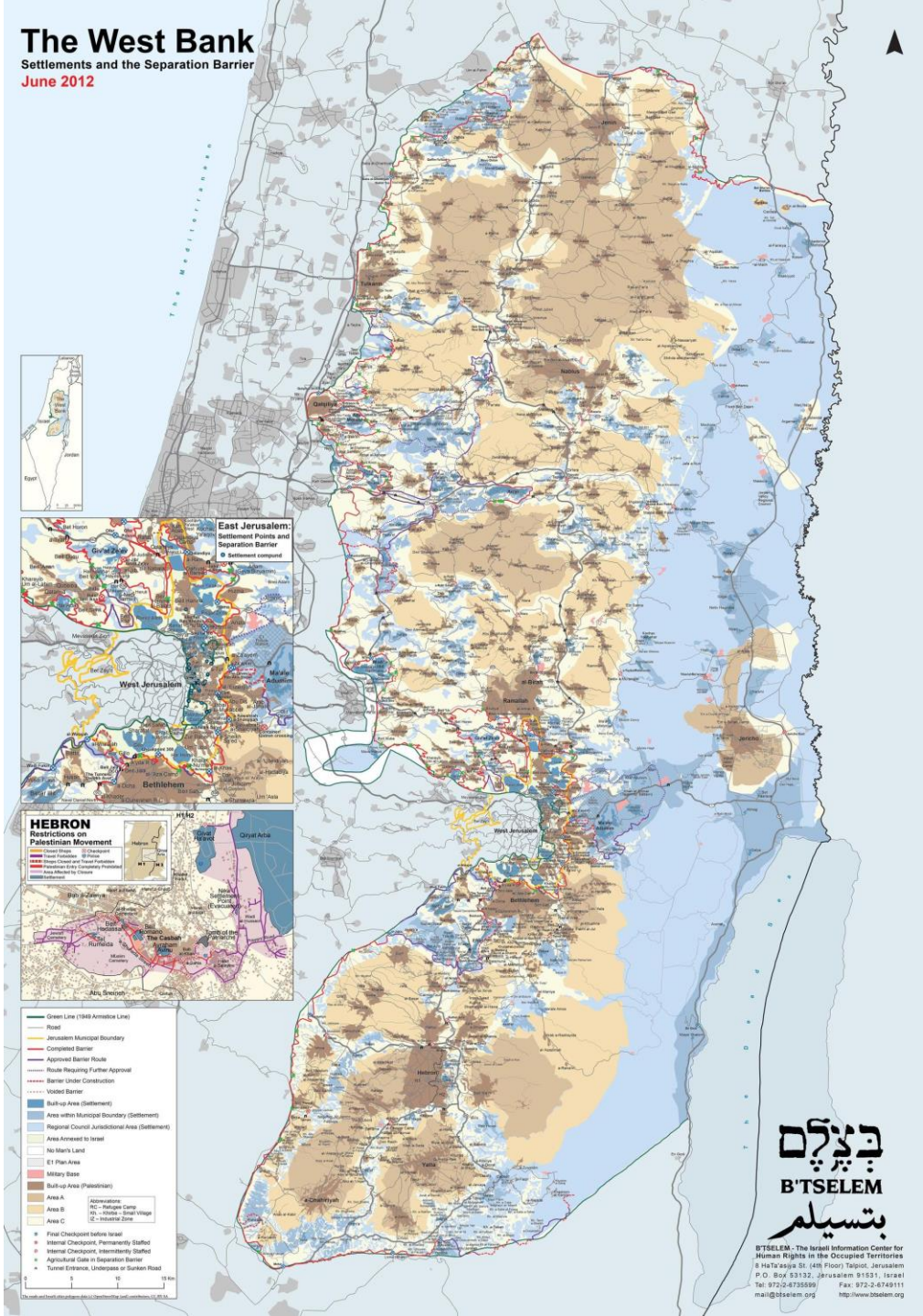
Palestine as a « low resources country »:

A general lack of:
- resources
- awareness
- specialists

## Specific challenges in Palestine

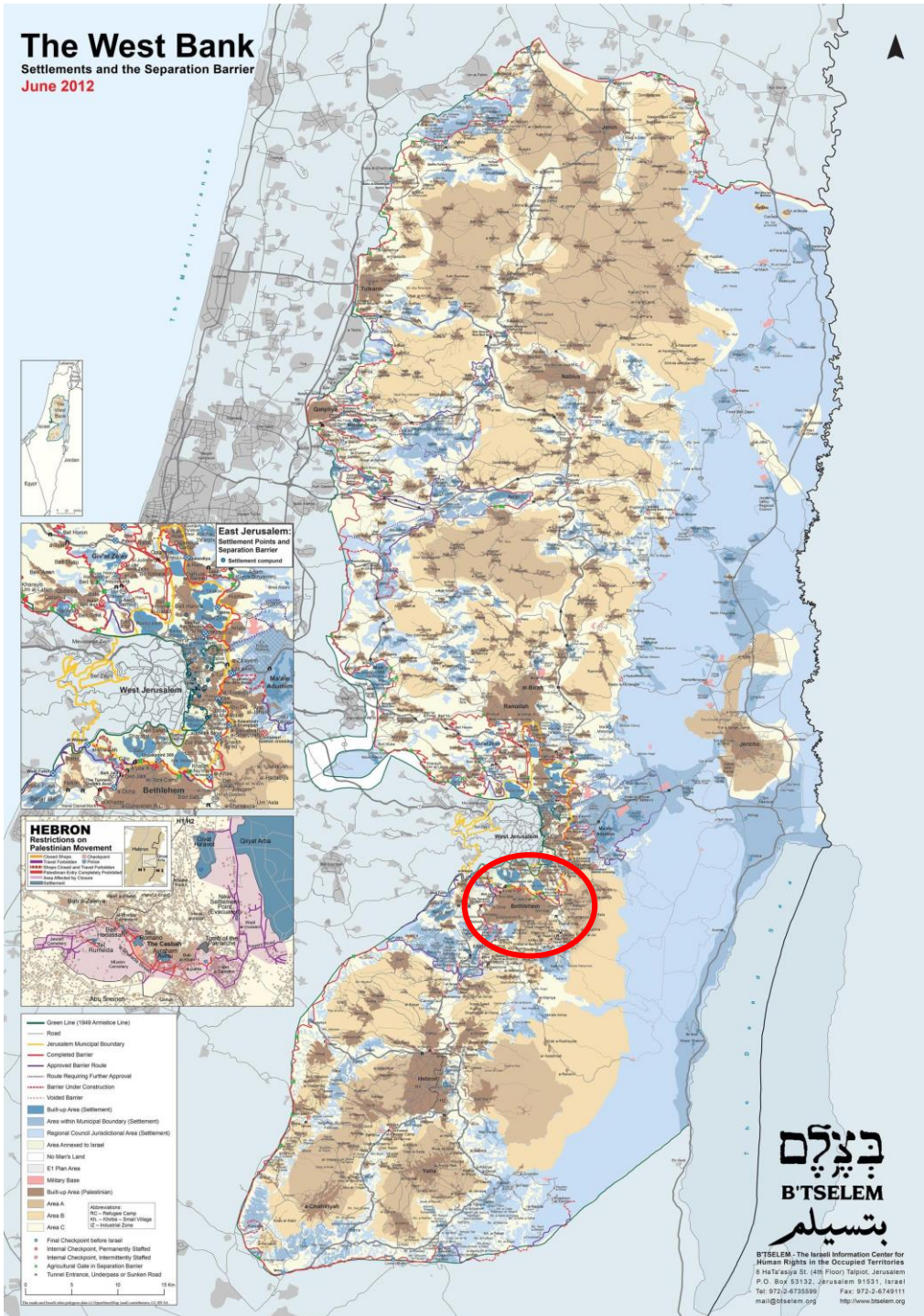
Political context: occupation and colonization

Situation of structural Uncertainty

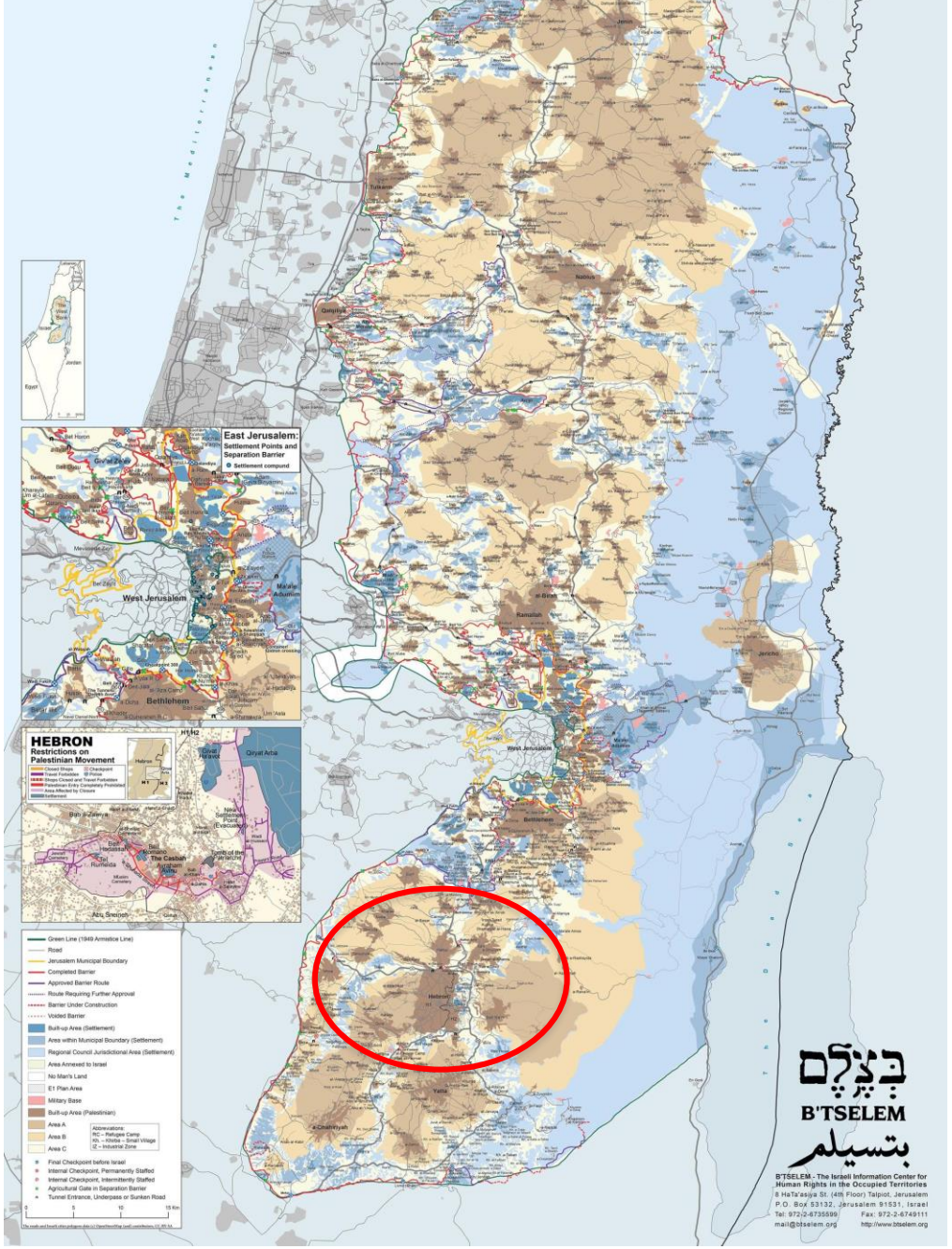


# Caritas Baby Hospital (Bethlehem)

Provides sweat test
120 cases



**2010-2012**
**“Cystic Fibrosis Rehabilitation Clinic”**
**Flagship program**



**ISRAEL**

5 CF centres

# “Negligence”

- Negligence on the part of the public authorities:

“It is not worth for them to implement a very expensive program for so few people”

- Families feel neglected

- High level of “non-compliance” or non-adherence to treatments

# Research questions

What are the obstacles faced by CF patients and families to get access to a treatment?

What are the difficulties faced by physicians?

How can we research a largely unknown disease? =>> Qualitative methodologies

# Methodology: 2016-2017

- Interviews with health professionals

- Interviews and observations with 30 families in the areas of Nablus, Bethlehem, Hebron and Jenine.

=> Why are patients “non-compliant”?

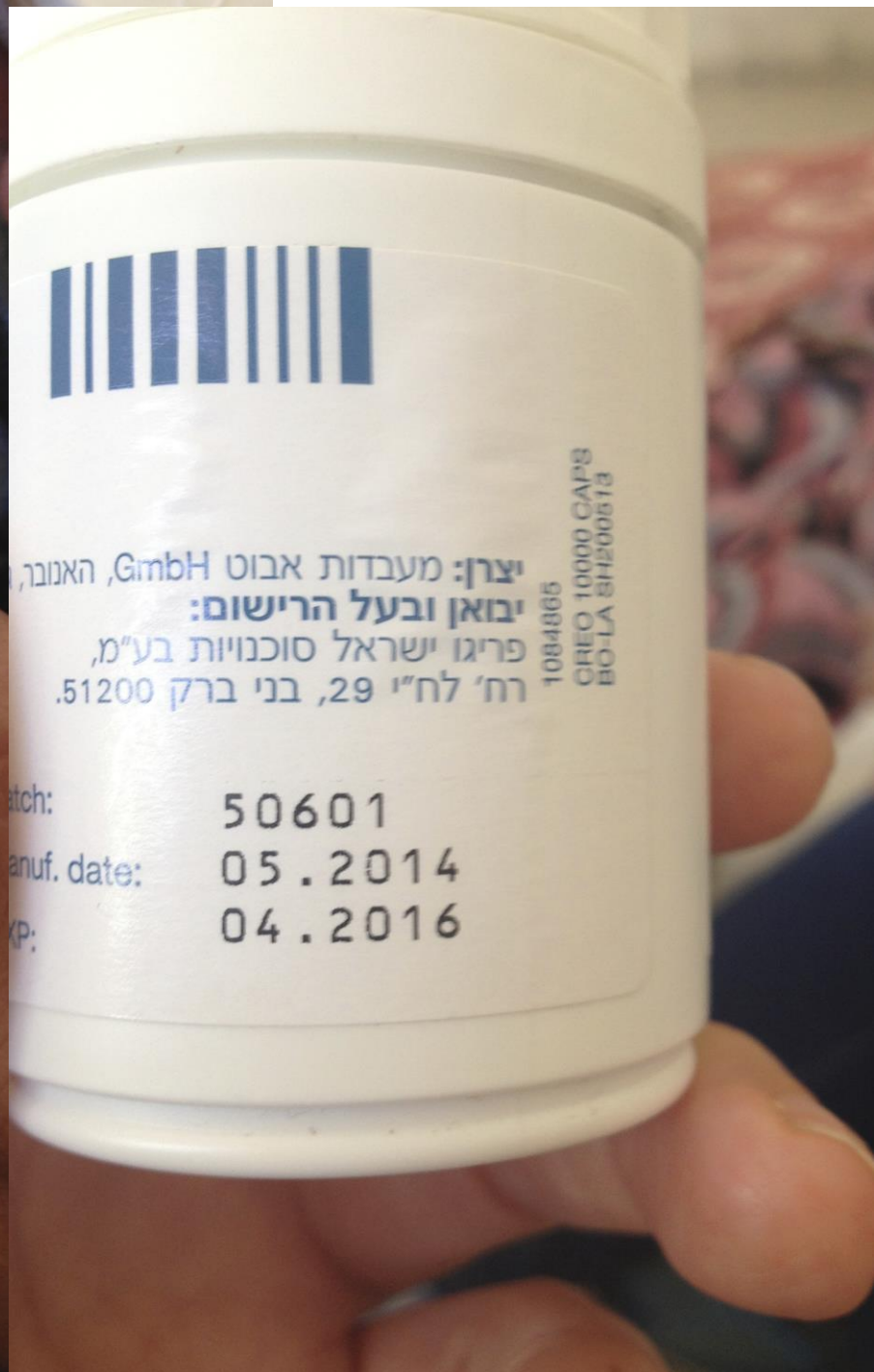
# Obstacles to care

*Costs and availability of medication*

*Abdallah:* “Sometimes they do not give us enough Creon (pancreatic enzyme), so I try to save by reducing the dose: instead of 8-9 pills, I take only 6-7…”

Daily physiotherapy hardly available

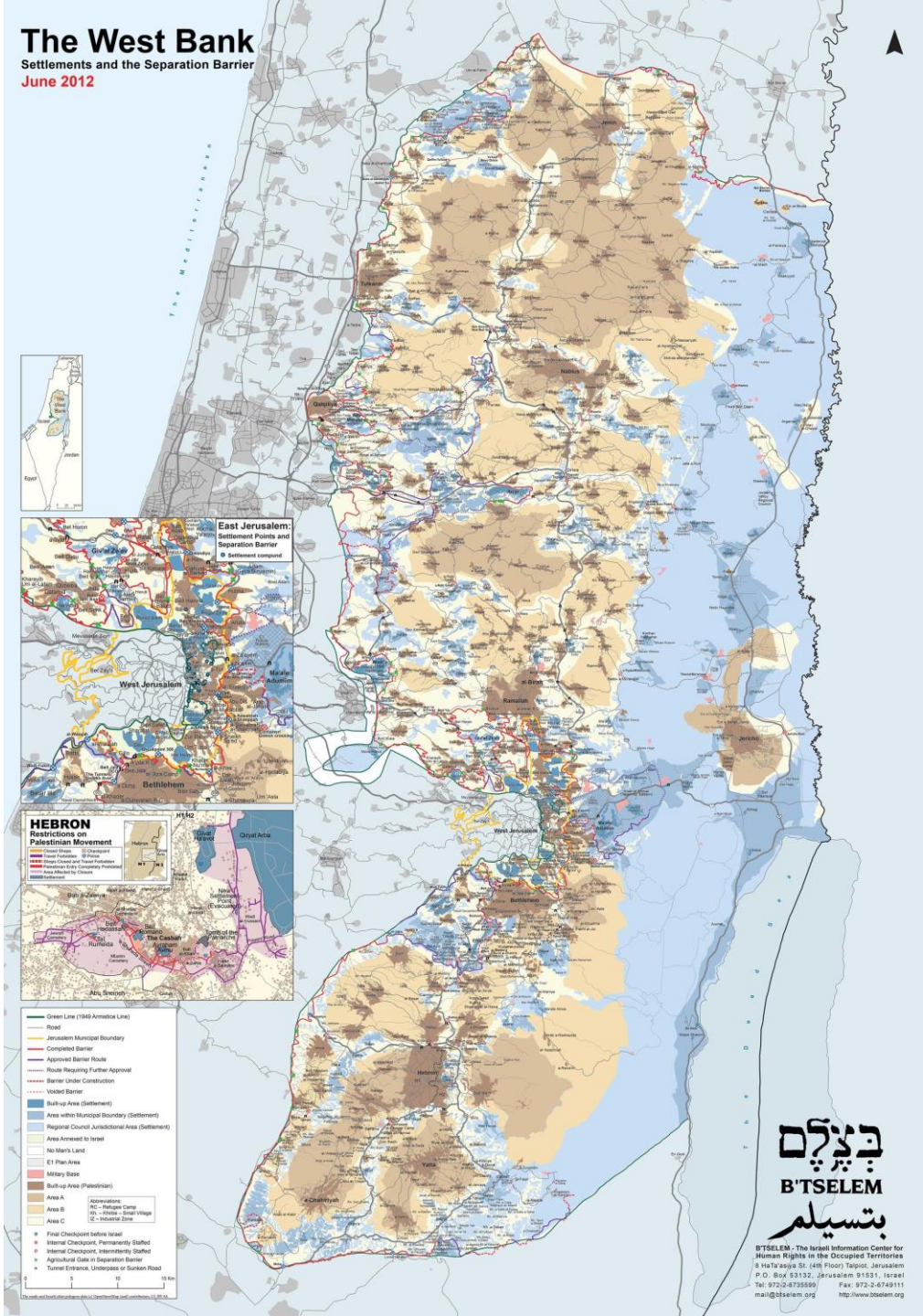
Batch:
50601
Manuf. date:
05.2014
04.2016
EXP:
Creon 10000
קראון 10000
Pancreatin 150 mg
Minimicrospheres™
100 oral capsules


יצרן: מעבדות אבוט GmbH, האנובר,
יבואן ובעל הרישום:
פריגו ישראל סוכנויות בע"מ,
רח' לח"י 29, בני ברק 51200.
CREO 10000 CAPS
BO-LA 8H200613
1084865
tch:
50601
anuf. date:
05.2014
XP:
04.2016

# Mobility and access to care

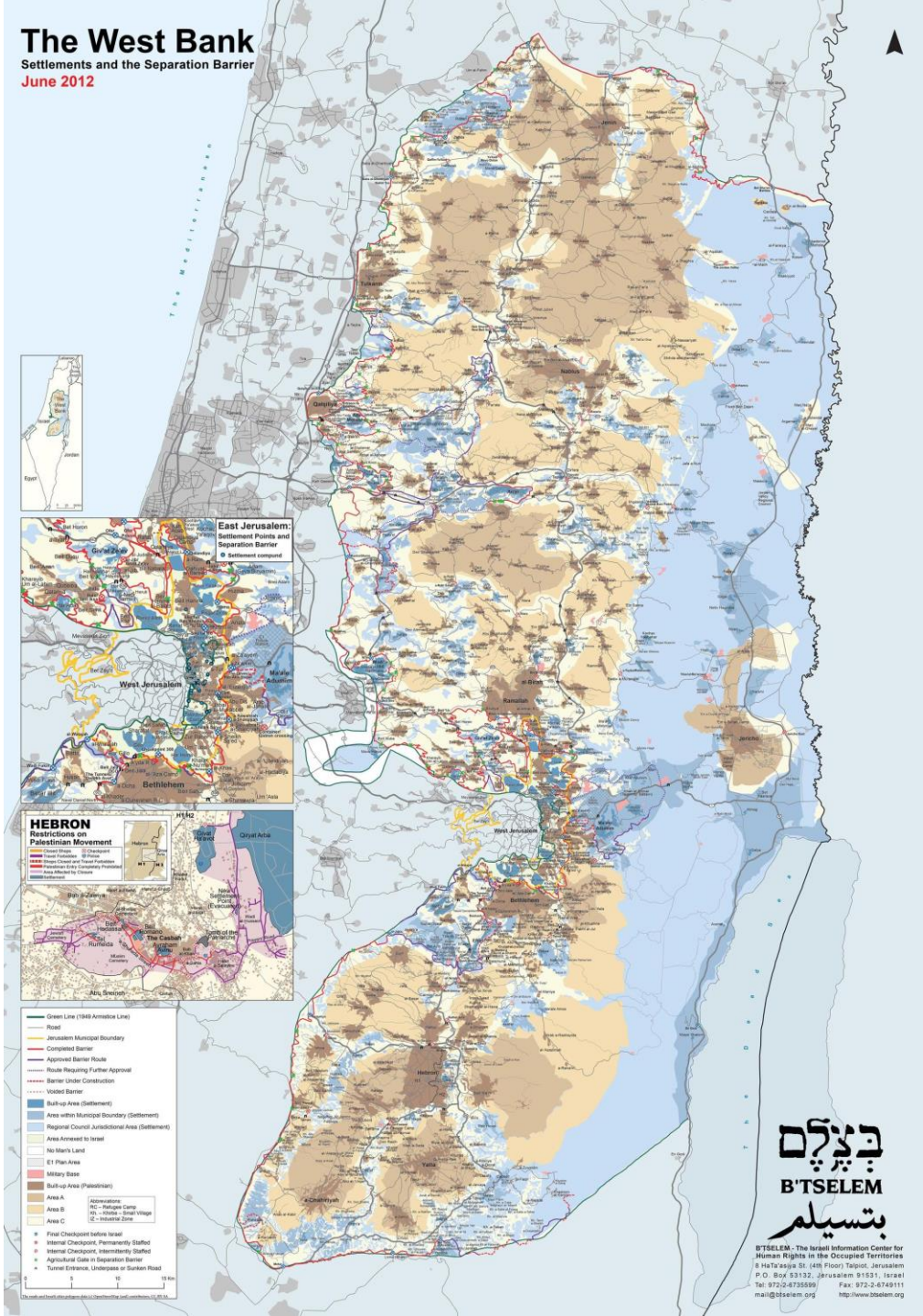
Cost of consultation and transportation

Length of the journey



“Denial”

Conflicts of priorities



# The case of diagnosis

Is CF too rare, or is it underdiagnosed?

# The case of diagnosis

Earlier diagnosis as a major factor to improve and extend the life of CF patients.

In France = systematic newborn screening implemented in 2002

“Care pathway”: regular appointments in CRCM, daily physiotherapy at home (paid by social insurance)…

# The case of diagnosis

Mother of Amjad, 2 years

“we had a first boy, he got sick, he went to the hospital for 2 weeks but they told us he had a cold and asthma, they did not diagnose him and he died, we did not know he had this disease. But when I had Amjad, he had the same symptoms: he lost weight and his lungs were not well. We went to the hospital, they told us again “a cold”. I stood 2 weeks at the hospital with him in Jenine. He was always losing weight and vomiting, had diarrhoea. They told us that is was a bacteria in the milk, they did not told us it was Cystic. Until they sent us to Maqassed [hospital in East Jerusalem], we saw D. Nisreen. They made tests and they told us that he had this disease.”

# The case of diagnosis

- Relief
- Shock
- Explanations

# Conclusion

« It’s a struggle »

Necessity of a multidisciplinary CF centre in Palestine.

Thank you!

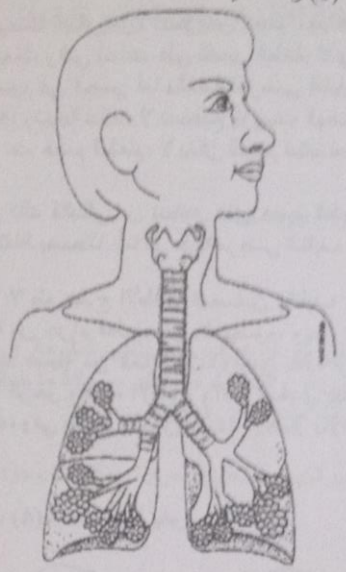
WHO/HGN/ICF(M)A/GL/96.6
النص الأصلي: اللغة الإنجليزية
التوزيع: عام

# كتيب خاص
# بمرضى التليف الكيسي
## وأولياء امورهم

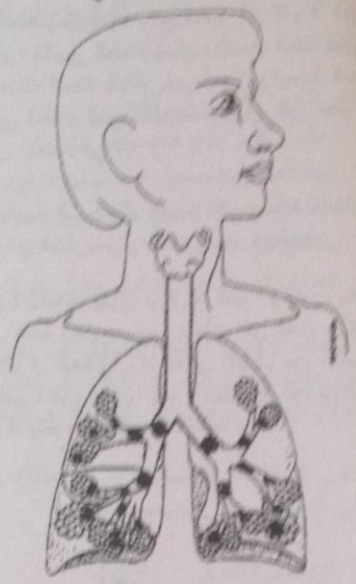
منظمة الصحة العالمية
برنامج علم الوراثة البشري

المنظمة العالمية للتليف الكيسي (التفزج المخاطي)

الشكل (1) رئة عادية

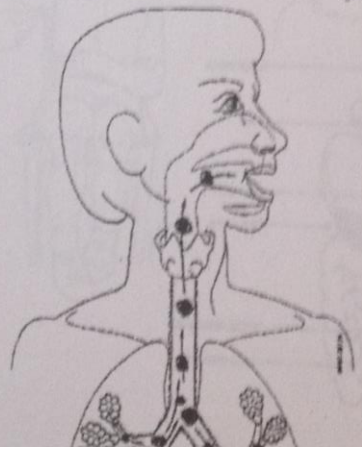


الشكل (2) رئة مصابة بالتليف الكيسي



وعادة ما يسعل مريض التليف الكيسي بشدة في محاولة لطرد المخاط اللزج.

الشكل (3) سعال مريض التليف الكيسي



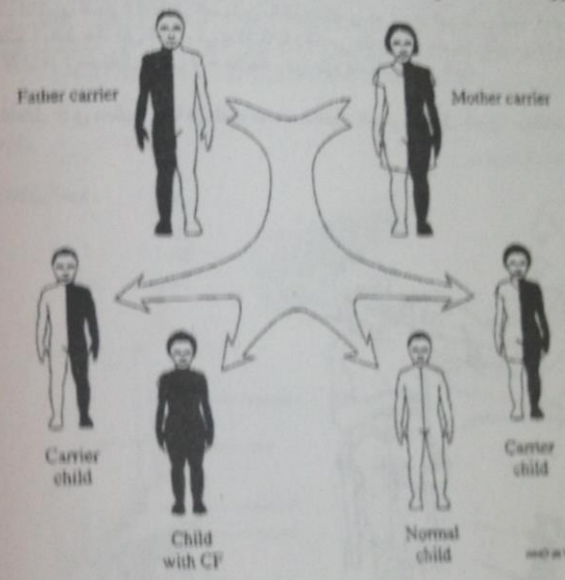
كيف يرث الطفل التليف الكيسي من الوالدين؟

إننا نرث من آبائنا وأجدادنا (أسلافنا) العديد من الأشياء مثل لون العينين ولون الشعر - والذي قد يكون أشقرًا أو بنيًا أو أسود - والطول والعديد من الصفات الجسدية الأخرى التي تميزنا وتجعل كل فرد منا على ما هو عليه.

ومن دواعي الأسف أننا في بعض الأحيان نرث مرضًا، وهذا هو الحال بالنسبة للتليف الكيسي.

ويصاب الطفل (أو الطفلة) بالتليف الكيسي حينما يرث نسختين من الجين المسؤول عن التليف الكيسي، نسخة من أبيه ونسخة من أمه، ويطلق على هذا النوع من الوراثة "الوراثة المتنحية" والشكل التالي يظهر الوالدين والطفل المصاب بالتليف الكيسي.

الشكل (6) وراثة التليف الكيسي




إن والدي الطفل المصاب بالتليف الكيسي طبيعيان بالرغم من أن كلاهما لديه جين واحد طبيعي وجين واحد للتليف الكيسي، وهناك احتمال لأن ينقل كلٌ منهما جين التليف الكيسي إلى أبنائهما. وكما ترى، يجب أن يكون كلا الوالدان لديه جين للتليف الكيسي حتى يصاب أيٌ من أبنائهم بالتليف الكيسي. لا يصاب الطفل بالتليف الكيسي إلا عندما يرث جينين اثنين للتليف الكيسي؛ جين من الأب وجين من الأم. وإذا ورث الطفل جين للتليف الكيسي من أحد أبويه وجين طبيعي من الآخر لن يكون مصابًا بالتليف الكيسي، بل سيكون "حاملًا" للتليف الكيسي كأبويه.

في الأسرة التي يكون كلًا من الأب والأم لديه جين للتليف الكيسي، فقد يصاب واحد من كل أربعة أبناء بالتليف الكيسي. يسمى هذا حدثًا احتماليًا، فحتى إن كان هناك طفل أو أكثر في الأسرة مصابًا بالتليف الكيسي فإن هذا لا يعني أنه لن يولد لهم أطفال آخرين مصابين بالتليف الكيسي، فإن احتمالات الإصابة بالتليف الكيسي تكون مثل لعبة الروليت أو الزهر، فنفس الرقم قد يظهر مرة بعد أخرى.

وقد يحدث العكس أيضًا، فقد يكون الأبوان حاملان للمرض وينجبان العديد من الأبناء لا يكون أيًا منهم مصابًا بالتليف الكيسي.

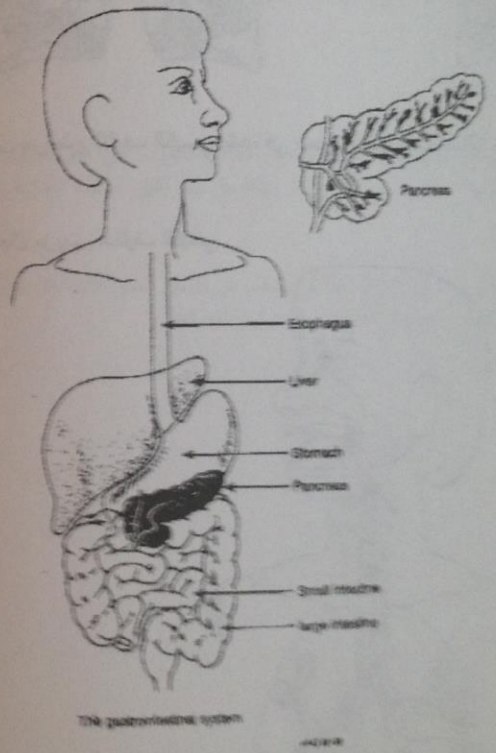
الشكل (7)، الأم والأب يسيران مع الطفل ممسكان بيده.

والتي تساعد على تكسير الطعام
في الجسم. أما بالنسبة لمرضى التليف الكيسي، يحدث انسداد للبنكرياس أيضا بواسطة العصارات
نتيجة لذلك، لا تستطيع إنزيمات الهضم الوصول إلى الطعام الذي نأكله مما يؤدي على عدم هضمه.
هضم الطعام، لا يمكن للجسم امتصاصه ويخرج من الأمعاء في البراز.

فالبنكرياس يساعد على هضم الطعام ليتم امتصاصه إلى داخل الجسم لكي يساعدنا على النمو
بصحتنا. أما في حالة مرضى التليف الكيسي، لا يؤدي البنكرياس وظيفته بصورة سليمة.

تم علاج الأطفال المصابين بالتليف الكيسي بصورة سليمة، يكون براز هم كثيرًا وتكون به رائحة
جراء الطعام غير المهضوم، ويحتوي البراز على نقاط زيت صغيرة ويطفو في الماء ويكون من
سيله من الحفاضات، ويكون عادةً لونه افتح من البراز العادي. وقد يعاني الطفل من الإسهال أو
فو وكذلك الانتفاخ والألم المعوي بسبب الكمية الكبيرة من الطعام غير المهضوم الموجودة داخل
ي بعض الأحيان يصاب الأطفال بالإمساك الشديد وقد يتعرضوا لانسداد الأمعاء.

انسداد البنكرياس.




The gastrointestinal system

متى يتبادر التليف الكيسي إلى الذهن.

- سعال متكرر ينتج عنه مخاط كثيف.
- إصابة متكررة بما يشبه الالتهاب الرئوي.
- عدم نمو وفقدان للوزن بالرغم من وجود شهية عادية (أو حتى شهية كبيرة).
- مشاكل في الأمعاء.
- انسداد الأمعاء عند الأطفال حديثي الولادة.

وأحد الصفات الأخرى المميزة للأطفال المصابين بالتليف الكيسي هو أن عرقهم يكون شديد الملوحة. إن عرق أي إنسان يتصف بالملوحة، لكن العرق في حالة التليف الكيسي يكون أكثر ملوحة بكثير، وعادةً ما يلحظ ذلك أحد الأبوين لأول مرة عند تقبيل الطفل أو قد يلاحظ وجود بلورات ملحية على الجلد.

يطلق على التحليل الذي سيظهر إن كان طفلك مصاب بالتليف الكيسي "تحليل العرق" ويكتشف وجود الملح الزائد في العرق.

الشكل (5) تحليل العرق.

CARITAS
BABY
HOSPITAL
مستشفى
كاريتاس
للأطفال
Children's Relief Bethlehem
إغاثة أطفال بيت لحم

THE Wall
Gallery

CARITAS
BABY
HOSPITAL
مستشفى
كاريتاس
للأطفال
Children's Relief Bethlehem
إغاثة أطفال بيت لحم

60 YEARS
CARITAS BABY HOSPITAL
We don't need walls