

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Al Dostour
DATE:	22-October-2015
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	230,000
TITLE :	MoH refuses to treat Gaucher's disease patients on state expense...Children's parents besiege Ministers' Cabinet
PAGE:	04
ARTICLE TYPE:	MoH News
REPORTER:	Faten Al Khedawy

«الصحة» ترفض علاج المصابين بجوشتر على نفقة الدولة.. وأهالي الأطفال يحاصرون مجلس الوزراء

كتبت - فaten خديوي:

نظم أمس عدد من أهالي الأطفال المصابين بمرض ميكيوي ليكسر ايدوزس «mps»، وقفة احتجاجية أمام بوابة الشكاوى لمجلس الوزراء لمطالبة المهندس شريف إسماعيل - رئيس مجلس الوزراء - بصرف الجرعات العلاجية لأبنائهم بعد أن رفضت وزارة الصحة علاجهم بزعم أن العلاج ليس ضمن بروتوكول العلاج على نفقة الدولة. وقال إبراهيم مستجير، والد أحد الأطفال المصابين بالمرض، أن جرعة العلاج عبارة عن مللي جرام لكل كيلو جرام من وزن الطفل المصاب، مؤكداً أن المهندس إبراهيم محلب رئيس مجلس الوزراء السابق قرر قبل ذلك صرف ٢٣١ مليون جنيه تكلفة العلاج ولم يتم تنفيذ القرار حتى الآن.

وأشار إلى أن مرض «جوشر» أو «mps»، يصيب أطفالاً لهم بتضخم الكبد والطحال، وانحناء العمود الفقري، وضعف في حاسة السمع والبصر، وعتامة القرنية، وترسبات بالهيكل العظمي تؤثر على الحركة، آلام في العمود الفقري، تضخم بعضلة القلب.

يذكر أن مرض جوشر هو مرض جيني وراثي مزمن نتيجة لخلل في إنزيم معين، والذي ينتج عنه تراكم مادة دهنية أو شحمية داخل الجسم، في الطحال والكبد والبنخاع العظمي، وقد تتجمع أيضاً في أنسجة أخرى منها الجهاز الليمفاوي والرئتان والجلد والعينان والكلية والقلب، وقد تتجمع في الجهاز العصبي في حالات نادرة، ومن الممكن أن تظهر الأعراض في أي عمر، إلا أنها غالباً ما تلاحظ في مرحلة الطفولة أو المراهقة.

ويُقدر معدل الإصابة بمرض جوشر بأصابة واحدة تقريباً من بين كل ٤٠٠٠٠ إلى ٦٠٠٠٠ شخص بشكل عام، أو بحوالي ١٠٠٠٠ شخص مصاب على مستوى العالم.

من جانبه قال الدكتور خالد مجاهد - المتحدث الرسمي لوزارة الصحة - إن بروتوكول علاج مرض «mps»، ليس ضمن بروتوكول العلاج على نفقة الدولة، نظراً لارتفاع تكلفته، ويتم تخصيص أموال العلاج من رئاسة الوزراء.