

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Al Karama
DATE:	8-February-2015
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	50,000
TITLE :	Al Karama Reveals the Suffering of "Glass Children" – Hemophilia – the Second Biggest Cause of Disability in Egypt after Accidents
PAGE:	09
ARTICLE TYPE:	Government News
REPORTER:	Wesam Hamdy

الكرامة "تكشف سر معاناة" أطفال الزجاج

الهيموفيليا

السبب الثاني للإعاقة في مصر بعد الحوادث

١٧٥ ألف دولار.. تكلفة علاج مريض الهيموفيليا بأمريكا سنويا.. ومصر تكفى بقرار بقيمة ٢٥٠٠ جنيهه خلال ٦ أشهر



مسجل بوزارة الصحة عام المركز القومي لتلقي خدمات الدم هاليداية وصفت مرض الهيموفيليا بالسبب الثاني للإعاقة بعد الحوادث في مصر واعتبرته من الأمراض المزمنة التي تسبب أكثر من 10 ألف ف مولود وهو مرض وراثي يعني نقص عامل التجلط 8 هيموفيليا 1 وعامل 9 هيموفيليا ب يؤدي لنزف مدى الحياة ويكون النزف داخل في المفاصل أو العضلات ويعرض حياة المريض للخطر في البيت والنج ويحتاج للتدخل العاجل والسريع.

لنح تدبير المفاصل والمعضلات وعلاجه حالة حدوثه بعامل التجلط الذي لا ينتج الجسم وشهدت أن يكون العلاج في شكل رعاية طبية متكاملة، لضمان حياة جيدة جسمانيا ونفسيا لتقليل مضاعفات المرض واحتمالات الوفاة.

وهي نفس السبلات صرحت بأنه يتم علاجه بثلاثة أنواع وهي الفاكور "المصنع من البلازما البشرية أو الفاكور من الهندسة الوراثية أو العلاج بعققات الدم وهي البلازما أو الكرايو -الراسب الأبيض" بسعر 40 جنيهه لكيس الكرايو.

وقول أن نظرا لعدم توافر الفاكور تسجل حقة الفاكور 500 وحدة تسجل سعرها ما بين 970 إلى 1200 جنيه.

ومن المفاقرات الغريبة.. نجد تكلفة علاج مريض الهيموفيليا في أمريكا تسجل 175 ألف دولار في حين تكفى وزارة الصحة بعد خروج المريض من مطلة التأمين الصحي بقرار علاجي على نفقة الدولة بقيمة 2500 جنيهه لمدة 6 شهور.

وعملت د. "عشاق" أن بالطبع القرار لا يكفى لعلاج المريض لأن المريض إذا تعرض لنزف متفاجيء أو حادثة قد يحتاج لكميات تتجاوز

مالت دعوى أسدقاء، طالب بكافة الزاوية يدعى أمير 24 عاما فقد حياته إثر تعرضه لحادث حريق لأله مصاب بمرض وراثي يسمى الهيموفيليا "سيولة الدم" بمثابة الخيط الرفيع الذي دعنا للكشف عن معاناة 20 ألف مريض مصاب بسيولة الدم ويطلق عليهم أطفال من زجاج.

فأمير لم تتمكن الإسعافات الأولية لمستشفى كفر الزيات من الحفاظ على حياته، والأغرب رد الدكتور بن أمير لا يحتاج ليلازما لأن الهيموفيليا مرضيوط. متشابها أنه مريض بسيولة الدم يحتاج لعناية خاصة. ليحمل أمير أصداقته للمستشفى الجامعي ويقعد حياته قبل أن يصل لحلمه الذي ذكره أسدقاءه وهو التوصل لعلاج للهيموفيليا بالأعشاب الطبيعية.

ويعتبر مريض الهيموفيليا "مرض وراثي سببه نقص أحد العوامل اللازمة لتعثر تجلط الدم". هالمريض ليس مثل الأشخاص العاديين ولكنه ينزف لفترات أطول لأن دمه لا يحتوي على كمية كافية من البروتينات التي تعمل على تجلطه حالة وفقر نزيف وهو مرض نادر يصيب 1 كل 10000 مولود.

٢٠ ألف مريض "سيولة الدم"

.. "عايزين نعيش ونتعالج"

بالفاكتور المصري

د.محمود فؤاد: خالق مصنع الجوالين لاقاق

الفاكتور علاج "سيولة الدم" لصالح شركة

دينامكية أشعل سعرو من ٨٠ جنيهه إلى ١٢٠٠ جنيهه

PRESS CLIPPING SHEET

حذونه بفاعل الخفيف الذي لا ينتج عنه الجزم
وتستدرك أن يكون العلاج في شكل رعاية طبية
متمكاملة لضمان حياة جيدة جسمانيا ونفسيا
تتقبل مضاعفات المرض واحتمالات الوفاة
وأن نفس السهيا صريحة بأنه يتم علاجه
بثلاثة أنواع وهي الفاكور " التصنع من البلازما
البشرية أو الفاكور من الهندسة الوراثية أو
العلاج بمشتقات الدم وهي البلازما أو الكرايو
الراسب الأبيض " بسعر 40 جنيه لكل الكرايو

وتقول أن نظراً لعدم توافر الفاكسور تصل حقة الفاكسور 500 وحدة تصل سعرها ما بين 970 إلى 1200 جنيه
ومن المخرقات الغريبة، تجد تكلفة علاج مريض الهموفيليا في أمريكا تصل 175 ألف دولار في حين تكفي وزارة الصحة بعد خروج المريض من مظلة التأمين الصحي بقرار علاجي على نفقة الدولة بقيمة 2500 جنيه لمدة 6 شهور

وعظمت د- عفاً أن بالطبع القرار لا يكفى
لعلاج المرضى لأن المريض إذا تعرض لتزريف
مفاجيء أو حادثة قد يحتاج لكميات تتجاوز
القرار المذكور لأن مريض الهيموفيليا "سيولة
الدم" قد يتعرض لتزريف يحتاج له جرعات من
أكياس الكريات
وتتحدد الجرعة وفقاً لوزن المريض ونسبة
الفاكتور الناقصة في الدم

والمفاجأة.. هذكرت دغاف أن كل جرعة يأخذها المريض تتكون في المتوسط ما بين 6 إلى 8 أكياس كرايو ما يعني أنه يحتاج إلى 6 إلى 8 شترعين ، وعلى أقدار الزمئي قعريض "سيلة" الدم يأخذ جرعة الكرايو المشتقة من دماء آلاف المتبرعين ما يجعل عرضته للإصابة بفيرس "سى" كبيرة جداً.

بالفعل القرار لا يكتفي بعلاج المرضى، وإذا جاء المريض لعلاج وكان قراره انتهى بتقديم العلاج له في المركز مقابل عمل كشف حساب بما يصرفه المريض إلى أن يحدد القرار وقد يستغرق القرار أسابيع على الأقل في التجديد، ولكن المشكلة إذا تعرض المريض لحادثة أو نزيف مفاجئ فقد يحتاج لقاءات تالية لتقدم.

وعن الإصابة بفهرس سي تقول هبة رغم كل ما تقوم به مراكز الدم من إجراءات وقائية لندم باستخدام الحوض النووي لا انها لا تمنع من إصابة مرضى الهيموفيليا بفهرس سي وذلك لأنه يتعرض خلال علاقة بمستقلات الدم سواء البلازما أو الكريات لثقل الدم من الألف المصربين ما يعرض حياته للإصابة بفهرس سي والأخر ما يسمى الفترة الشبكية للمتعبرين

وعينها لا تظهر أي أعراض في الدم وقد تظهر
الأعراض في أوقات أخرى .
والحل الأمثل هو العلاج بالفاكتور سواء من
الهندسة الوراثية أو البلازما البشرية
مفاجأة . قبل 1992 لم يكن هناك اختبارات
أو فحوصات في بنك الدم لفقر الدم "سي"
وبسؤال الدكتور نهلة مدير التسجيل بالأدارة
المركزية لشئون الصحة كلاً من " أ " و " سي"
سجل وزارة الصحة كإصابة أم لا . رفضت أ
والجواب

معللة أنه غير مصرح لها من قبل وزير الصحة
أنها تتعامل مع شركات وليس صحفيين .
وبنوجيه الأسئلة للدكتور طارق سلمان مساعد
وزير الصحة لثلاثين المصدلة عن أسباب إغلاق
مصنع الجوالين ؟ وإصابة مرضى التيفوئيد
بغفرس نسي وعن النسي في كوابر مسجل كعلاج
بوزارة الصحة أم لا ؟ وعدنا بتوضيح الإجابة في
يوم حتى نشرنا التحقيق

وسام حمدي



٢٠ ألف مريض "سيولة الدم"
.. "عايزين نعيش ونتعالج
بالمفاكتور المصرى"

د. محمود فؤاد، خالق مصنع الجوالين لانتاج
الفاكتور علاج "سيولة الدم" لصالح شركة
بنيماكية أشعل سعره من ٨٠ جنيهه إلى ١٢٠٠ جنيهه



٨٥٪ من مرضى الهيموفيليا مصابين بفيروس "سى"
مدير المركز القومى لخدمات الدم:

العلاج بمشتقات الدم يعرض
مريض الهيموفيليا لألف
المتبرعين ويصيبه بـ"فيروس سي"

[illegible]

وقبول الدكتور محمود فؤاد بأكبر المسعى
لجميع إلى أن العراق، أن 85% من مرضى التهاب
الخصال في العراق يهربون من من داخل المستشفيات
لأنهم يعانون من نقص الدواء وقلة الكوادر الطبية
التي يمكنها من علاجهم. فؤاد يقول إن نسبة 70% من
المرضى في العراق يعانون من نقص الأدوية، مما يجعل
العلاج في المستشفيات غير ممكن. فؤاد يقول إن نسبة
40% من المرضى في العراق يعانون من نقص الأدوية، مما
يجعل العلاج في المستشفيات غير ممكن. فؤاد يقول إن
نسبة 40% من المرضى في العراق يعانون من نقص الأدوية،
مما يجعل العلاج في المستشفيات غير ممكن. فؤاد يقول
إن نسبة 40% من المرضى في العراق يعانون من نقص
الأدوية، مما يجعل العلاج في المستشفيات غير ممكن.

تدعو اسدقاء طالب كلية الزراعة
الى امير 24 عاما فقد حياه اثر تعرضه
لنار حريق لانه مصاب بمرض وراثي يسمى
بـ"موسوليا" سيرولة الدم؛ بمثابة الخريف الرابع
في دمننا لكشف عن عائلته 20 ألف مريض
بنا بـسيولة الدم ويطلق عليهم أطفال من

تأخير لم تتمكن الإسعافات الأولية يستشفى
الزيت من الحفاظ على حياته. والأغرب
الذي يكتشف بأن أمير لا يحتاج ليلزما لأن
موجودين مضبوط متأسيا أنه مريض
بؤلة الدم يحتاج لعناية خاصة. ليحمل أمير
دفعته للمستشفى الجامعي ويقتد حياته قبل
يصل لحلمه الذي ذكره أسدقته وهو التوصل
للهمزة بالاعتصاب الطبيعية.

يعتبر مرض الهيموفيليا "مرض وراثي سميح" من أحد العوامل اللازمة لتفشي "تجلط الدم" للمريض ليس مثل الأشخاص العاديين ولكنه يفقدرات أطول لأن دمهم لا يحتوي على كمية كافية من البروتينات التي تعمل على تجلطه مرة وفوق نزيف وهو مرض نادر يصيب 1 كل 1000 مولد.

يوجد منه نوعا الأكثر شيوعا وهو الهميفيليا "و"، والمفاجأة ببلغ عدد حاملي المرض في مصر وهذا للمركز المصري للحق في الدواء بالتعاون مع وزارة الصحة 120 ألف مريض بـهالة الدم.

يقول ممثلو مستشفى فوزي 22 عاما، أحمل المرض وولادتي وكنت أعالج تحت مظلة التأمين الصحي وبعد الانتهاء من التسن المحدد وتأمين المرحلة الثانية يتم علاجي خارج التأمين الصحي والعلاج يقرر على نفقة الدولة بقيمة 250 جنيه لمدة 180 يوم، وأضاف أن العلاج المالي للمرضى هو الفلتكون الصغرى لأن المرضى يموت خلال نصف ساعة إذا تعرض لتزيف عملية الجراحية التي لا تتعدى 5 كغوز قد يسبب في مشاكل أو تقضي على حياة المريض فيموت.

وأضاف إسلام نور 24 عاما أنه كان يفقد بصره خلال عملية بسيطة وهي تسليك عصب الفصاحة، وأنه نظرا لعدم توفر الفاكورج للمرضى بالمستشفيات بمستقات الدم وهي بلازما والكريو والذي يسبب الإصابة بفيرس سي بخلاف تليف هي الأوردة لتجد أن معظم أوردة المرضى هي حالة تليف لتتسلب أن تستخدم للعلاج مرة أخرى بسبب تلفها لتستخدم

ولم تتوقف خطورة العلاج بمشتقات الدم من البلازما والكريو عن الإصابة بمرض "سى" بل نج عنه تزايد بسبب تآكل المضاربات الموجودة لتفاصيل المختلفة للجسم ، يعاني المرضى رغم فقر أعمارهم من 18 إلى 25 عام للخطوة ولى جراحى سواء للمفصل أو الأستان قد يؤدى وفاة.

المهاجمة، وإن أي عملية جراحية لمرض
هيموفيليا تحتاج ما يقرب من 150 ألف جنيه
جهيز المرض
فيما تشدد الرقوص العائرين تتعالي
الفاكتور. مثل مرضى لمي التي تصرف الفاكتور
في طبقات الإصابة بالمرض.
ويضيف عبدالمعص محمود 22 عام بكية
السن، قائلا ولدينا حامل للمرض والعلاج
نفس عليه تماما ولكن ينتج العامل 8 السنون
ون وقف التزيف الخارجى الناتج عن الجروح
التزيف الداخلى الذي يشيخ في ايام الفاصل
من الحماة من العلاج بالبروتينات.

وسام حمدي