PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Masry Al Youm**
DATE:	**02-August-2015**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**550,000**
TITLE :	**Hemophilia: The Future Is in Genetic Treatment**
PAGE:	**16**
ARTICLE TYPE:	**General Health News**
REPORTER:	**Khaled Montasser**

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST.

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET

بالطو أبيض
المصري اليوم
الأحد ٢/٨/٢٠١٥ - السنة الثانية عشرة - العدد ٤٠٩٩
١٦
إشراف - د. خالد منتصر

الهيموفيليا

أطفال من زجاج

هل تتخيل معي أن يموت أمامك طفل بنّاءة نزيف لا تتوقف نتيجة سحب عينة دم أو عملية ختان أو خلع ضرس. هل يمكنك تحمل ماساة مثل هذا المشهد؟ هل تتصور معي أن يطلق خبير موت طفل في عمر الزهور بنزيف داخلي في المخ أو الجهاز الهضمي؟! ماذا لو تصور معي أن يطلق خبير موت طفل في عمر الزهور بنزيف داخلي في المخ أو الجهاز الهضمي؟! هذا ما يحدث لأطفال الهيموفيليا الذي يحمل علاجه ولا تستطيع الدولة تحمل تكاليفه من المكن. بل من المعادي جدا: أن يلاقي هذا المسكين الذي يعاني من زجاج وجعه الهائل في سوية من المعوقات والتعقيدات والإجراءات. فهل ستستطيع انقاذهم؟

المستقبل في العلاج الجيني

عند أن تم تطوير أول طريقة علاج بالجينات في أوائل التسعينات فإن مرض الهيموفيليا ظل من أوائل الأمراض المرشحة للتطبيق عليه هذه المعرفة. الفكرة التي تكمن خلف استعمال العلاج بالجينات بسيطة: ففي حالة الإصابة بهذا المرض تكون جينات عوامل التجلط غير طبيعية، والهدف من علاج الهيموفيليا بالجينات هو توصيل نسخة طبيعية من جين عوامل التجلط إلى خلايا المريض، ولكن للأسف من الناحية العلمية، عملية المعالجة حتى الآن معقدة جدا وفي طور التجارب.

وحتى لتحقق هذه المعجزة الطبية والثورة العلمية ما علينا إلا إنقاذ هؤلاء الأطفال الذين تتنظرهم الإعاقة الجسدية والنفسية، فلا يكفي أن يكون أطفالنا على قيد الحياة، بل من الواجب أن يعيشوا نوعية حياة أفضل وأكبر.

د. آمال البشلاوى تكتب لـ«بالطو أبيض»:

ما هو الهيموفيليا؟ وما علاجه؟

توجهت صفحة «بالطو أبيض» بأسئلتها للدكتورة آمال البشلاوى استاذة الأطفال المتخصصة في أمراض الدم عن تعريف مرض الهيموفيليا وعلاجه. وهذه هي حصيلة الحوار:

قد يصاب الطفل بسيولة الدم التي قد تظهر عنده في الأيام الأولى من حياته وحادة عند عملية الختان في الأطفال الذكور، حيث إن مرض الهيموفيليا هو مرض وراثي تنقله الأم التي تحمل المرض لطفلها الذكر دون أن تعاني هي من سيولة الدم إلا في الحالات الشديدة التي قد تعاني فيها الأم من زيادة نزف الدماء أثناء الدورة الشهرية مثلا وهي تكثر من الأحيان يكون هناك تاريخ وراثي للمرض في عائلة الأم.

● والهيموفيليا هي الأكثر انتشارا كمسبب لسيولة الدم عند الأطفال الذكور وتكون نتيجة لنقص عامل التجلط (٨) ويسمى هيموفيليا (A) فهي الأكثر انتشارا وتمثل ٨٥-٨٠ ٪ من حالات الهيموفيليا أو نقص عامل التجلط (٩) وهي هيموفيليا (B) وهي الأقل انتشارا. وهناك درجات للإصابة بمرض الهيموفيليا فهناك النقص الشديد في عامل التجلط أقل من (١ ٪) وفي هذه الحالة يحدث النزيف التلقائي بدون مسببات على هيئة ورم بالمفاصل أكثرها بمفصل الركبة أو بالمنطقة الجسم أو على سطح الجلد على شكل كدمات زرقاء، وكذلك هناك الحالات المتوسطة ويكون نسبة تركيز عامل التجلط يقع ما بين ١ إلى ٥٪ ويتعرض فيها الطفل إلى النزيف لكن بعد الصدمات البسيطة أما في حالة وجود عامل التجلط بنسبة نصل ما بين ٥-٢٥ ٪ فقد يحدث سيولة الدم أو النزف عند حدوث الصدمات الشديدة للطفل وضبط السن الذي يعاني فيه الطفل بنزيف المفاصل هو سن ١٠ شهور، وحينما يبدأ الطفل بالتحرك لوحده، ويمكن تشخيص مرض الهيموفيليا عن طريق قياس عامل التجلط في دماء المريض وعن طريق التحاليل التي تكشف عن وجود الجين المسبب للمرض، وهو الأكثر دقة وقد يستعمل هذا النوع من التحاليل للكشف عن إصابة الجنين بالمرض وهو ما زال داخل رحم أمه. ومن مضاعفات الهيموفيليا نتيجة تكرار حوادث النزيف بالمفاصل يحدث تكس بالمفصل وعدم القدرة على الحركة وإعاقة المريض. غير حدوث النزيف المتكرر في الأماكن المختلفة للجسم. وكذلك الإصابة بالأمراض المختلفة التي تنتقل عن طريق أخذ الدم ومشتقاته.

صرخات المرضى

رصدت صفحة «بالطو أبيض» تلك الصرخات من خلال رسائل بعض المرضى، تعالنها على صفحتنا لعل المسؤولين في وزارة الصحة يسمعون آهات هؤلاء «الغلابة»:

■ دلنا أحمد، سني ٢٦ سنة، مريض هيموفيليا زي أغلب الصدقائي وأمرض موجود في كل حتة، بس في مصر لا يوجد به أي اهتمام وقدوا على أعلام تاني كانت تستحق أن تعيش أفضل.

■ المرضى ميتخلوش، وميقدروش، فريقهم مستمر في مفاصلهم وفيه ناس توفيت محدش فعلا يعرف، يخلع سنه لأن ما فيش حقن فاكتور، المفاصل تتيفت بالكامل وأصبحنا عجزة، سنتا صغير بس نعيش في أجساد ٨٠ سنة للأسف طبعا الأم من الدرجة الأولى، دة غير إننا مصابين بفيروسات الكبد والدولة تلاسف يتوفر التاني كرايو وبلازما وهي حاجات العالم برة ميستخدموهاش منذ ١٩٩٠ عشان الفيروسات الكبدية والإيدز، دة غير تأثيرها على الجلد، حساسية مفرطة والحرارة والكلسيوم، المشب مريضي الهيموفيليا فعلا عندهم فيروسات الكبد سي، الدولة على بتدفع المشتح الأمن ممنها وهو الفاكتور اقل حتة منه بـ٥٠٠ جنيه والمريض ممكن يحتاج عشرين حتة في الشهر الواحد.

■ فيش دعم علاج طبيعي ولا توعية بالمرض والحكومة بتوفر قرارات بـ٢٥٠٠ جنيه كل ١٨٠ يوم، والمريض يحتاج الاف كل شهر وطبعا مركزية القرارات العلاجية معاناة بالنسبة للمرضى والعلاج كمان مش متوفر.. أنا توفقت عن أخذ العلاج وباقي لأن أهلي مبقدروش يتحولوش حتى فاكتور وعمري ٢٦ سنة واسبحت طريح الفراش.. يعني مفوقتا مهددة كاية وحتى اللي اتجوزوا من المرضى عواطفهم وأهلهم بيسامدهم وتعتبر بنبوت واحنا عايشين ونشتغل.

■ محضرتك دة جروب فيه معلومات كاملة لأغلب مرضى الهيموفيليا.
https://www.facebook.com/groups/manshystar/

■ رسالة أخرى: «مريض الهيموفيليا يحتاج أن يكون حريصا ولا يشارك في أي أنشطة خشنة ويجب أن يمارس رياضات السباحة ومثل هذه الرياضات العنيفة التي لا تؤدي مفاصله. يحتاج المريض لتقل معامل التجلط الثامن لكي يعيش حياة كريمة ولكن تكلفة العلاج باهظة جدا تتعدى الـ٣٠٠٠ جنيه شهريا والدولة لا توفرها. هانا يقفل المصريون الغلابة ساعدونا لنشر صوتنا».

العلاج

أولا عن طريق إعطاء عامل التجلط المريض عن طريق الوريد بالكمية المناسبة لنوعية وكمية ومكان النزيف الذي يعاني منه المريض. وهناك أنواع طويلة المدة الزمانية، وهي حالة عدم وجود عامل التجلط فيمكن استعمال البلازما أو مشتقاتها (الكريو) للتعلم في النزيف وإيقافه عند هؤلاء المرضى واستعمال هذا النوع من العلاج هو أقل فاعلية من استعمال عامل التجلط نفسه وأكثر خطورة في نقل الأمراض الخطيرة مثل التهاب كبدي (C) وتهدأ الفرش استحدثت طريقة جديدة للتخلص من الفيروسات في الدم ومشتقاته يمكن للمريض أن يأخذها ASD كريو. وهناك بعض العلاجات والأدوية الأخرى التي تساعد المريض على التحكم في النزيف عند الفزوم، كما توجد التدخلات الجراحية عند اللزوم.

العناية بالمريض وتجنب المضاعفات

هناك الطرق المختلفة للعلاج والوقاية من مضاعفات المرض وأولها العلاج بعامل التجلط عند حدوث النزيف، بالكمية المناسبة والمدة التي تتناسب ومكان النزيف، وفي حالات نقص عامل التجلط الشديدة (أقل من ١٪) يستعمل عامل التجلط بطريقة منتظمة تقي المريض من حدوث النزيف وتحافظ على نسبة عامل التجلط في دم المريض لأكثر من ١٪ وتتبع هذه الطريقة في أمريكا والدول الأوروبية حتى قبل أن يبدأ الطفل بالإصابة بالتهتب، ولذلك يعيش المريض هناك حياة قريبة إلى الطبيعية بدون حدوث أي مضاعفات للمرض.

الهيموفيليا سبب سيطرة راسبوتين وسقوط القياصرة وقيام ثورة البلاشفة

سيطر راهب الشر راسبوتين على مقدرات روسيا من خلال الأمير الوحيد للإمبراطور نيقولا الثاني والإمبراطورة الكسندرا فيودوروفنا، وكان الكسي وريث عرش الإمبراطورية الروسية قد ولد بمرض الهيموفيليا؟! الذي يرجع إلى جدة والدته الملكة فيكتوريا ملكة بريطانيا التي نقلته من خلال بناتها إلى ذكور عائلات مالكة كثيرة في أوروبا، وهذا سبب تسمية المرض بالمرض الملكي، أوهم راسبوتين زوجة القيصر أنه الوحيد القادر على شفاء نزيف الابن الكسي ومن خلال ذلك السيطرة فعمل كل الموبقات التي لا تخطر على قلب أو عقل شيطان، مما عجل بسقوط حكم القياصرة الروس وقيام ثورة البلاشفة الذين كانوا يحذرون من خيانة الثورة بقولهم سيعود راسبوتين إن حالت أوضاع الشيوعية الاجتماعية والاقتصادية، عائلة وعلى رأسها هو من أهم أسباب الثورة، ولكن مفتاح الثورة هو مرض الهيموفيليا!!.