

PUBLICATION:	Al Osboa
DATE:	9-November-2015
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	20,000
TITLE :	MBS and Gaucher’s Disease are the most prominent – Rare diseases threatening the lives of thousands of Egyptian children
PAGE:	11
ARTICLE TYPE:	General Health News
REPORTER:	Hodda Shehab

الأمراض النادرة تهدد حياة آلاف الأطفال المصريين

لؤلؤة الأطفال، قضى مصر بواجب الأطفال المصابين بالأمراض النادرة الكثير من المتاعب التي تزيد من معاناتهم الجسدية، فقيام أجهزة الكشف المبكر عن المرض والارتفاع المبكر لتكاليف العلاج يزيدان الأمر تعقيداً وتهديداً لحياة المرضى. ما دفع عدداً من أهالي الأطفال المصابين بمرض «إم إس» والجوشير، اللذين يعانون من خطر الموت أو إضرار النادرة في مصر إلى التظاهر أمام مجلس الوزراء مطالبة الدولة بتبني الحكم الصادر بصفحة والذي أقرت وزارة الصحة تصرف العلاج على نفقة الدولة، مؤكداً أن المستوفين كافة يتجاهلون إصابة أطفالهم بهذه الأمراض الخطيرة.

نفسية التأمين الصحي أو العلاج في الخارج
 عن نفقة الدولة. وهو ذات المال الذي تعيش
 عليه عائلة الطنطة، تسديم، البالغة من العمر
 ثلاث سنوات، اكتشفت وأدركها مرضها،
 ثم الأبلهين الذين أحبت إليهم وأخضعوها
 لمسلطة فرضوات لم يتكلموا عن اكتشاف
 طبيعة المرض الذي تعانيه، فضل والداه
 التلصصين بين طبيب وآخر وخصي وآخر... إلى
 أن تم تشخيصها بمرض «الوشيرة» الوراثي
 النادر الذي تنصق كعلاج
 مليون جنيه»

روى لنا والد الطفلة «تسييم» عاناة التي تعيشها أسر المرضى الذين لا يستطيعون أن يتحملوا مصروفات الأدوية لتخليصهم من آلام هؤلاء أطفالهم قاتلاً، منذ أن عثت بمرض ابنتي وأنا أسامة أنفسي، كيف سأبدد أكايفي علاجها؟ خاضعنا لأكبر تكاليف العلاج مرتفعة جداً، واستمررت العلاج خارج، فمن أين لي ذلك، وأنا لمست سوى موفوق بسيطه وأصناف قاتلاً، لا تقسمت الكايف على علاج جيبس، تقسمت نخضع مني عرضها لتظام غذائي دقيق للغاية للحضار على حياتها ما يكفينا، أكفينا الجنيهات شهرياً، وفي نهاية المطاف طالب والد الطفلة بأن يدخل مرضها لمرحلة الأراض المزمنة حتى تشملها الضمان الصحي.

[illegible]

وأضاف قائلاً: «في الآونة الأخيرة ومع تزايد أعداد مرضى الأمراض الوبائية النادرة انتهت وزارة الصحة إلى أنشؤا جديدة من الأمراض الوبائية التي يهتم بها المجتمع المحلي التي تم تصنيفها مؤخراً، وتشير إحصاءات وزارة الصحة إلى حوالي ٤٠ مرضاً نادراً تم تسجيل خصوصاً في العائلات التي تعتمد على زيجات الأقارب».

[illegible]

على الجرحه.

والحديث عن كيفية علاج هؤلاء الأطفال عرضاً قائلًا: «إنه ينبغي على الأسر المبادرة إلى عرض أطفالهم على الأطباء، في حالة ظهور أي أعراض مرضية حتى يتم التشخيص مبكرًا، لتفحص حالة هؤلاء الأطفال، وتلقي العلاج المناسب». وأضاف: «إنه ينبغي على الحكومة القيام به لجميع المرضى، بغض النظر عن مساهمة الحكومة لبعض الأمراض، في توفير العلاج لهم حتى الإجراءات العلاجية والعقدية والبيئية تبقى سبيلًا مبكرًا يتحول دون إصابة العديد من الحالات». ثم ذكر أن: «على الحكومة الإسراع في إجراءات العمل مع العمل على توفير العلاج عن مناطق الهشاشة لتتضمن كافة الحالات المعقدة».

