



PRESS CLIPPING SHEET

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

أبرزها: «إم بي إس» .. والد جوشير» مراض النادرة تهدد حياة آلاف الأطفال المصر

مصة التامين المصحى إن الصلاح على الحارج على نقة الدورة . وهو ذات الأمل الذي تعيش علي نقة الدورة الأمل الذي تعيش عليه عائلة الملفلة «تسنيم» البالغة من العمر منيا مبكرًا، من التراك الأطباء الذين أحيلت إليهم وأخشعوها للملسلة فحوصات لم يتكثوا من أكثشاف طبيعة المرض الدي تعانيه، فتشل والداها طبيعة المرض الدي تعانيه، فتشل والداها

مليك المرامل المدى علاية العصل والمالة المالة المالة أن الم تشخيصها بمرض الجوشير الوراثي أن تم تشخيصها بمرض الجوشير علاجة السادر المدى تصوق نكلفة علاجة

المليون جنيه!! فقس البدايسة

حالات كاسرة ال متشف إصابها با حد الأصراص التدارة إلا بعد معاشاة طولية في الأصراص التدارة إلا بعد معاشاة طولية في الطفائل المراص أسادة المعاشفة المشتقد المواص أسادرة لا يوال المواص أسادرة لا يوال يوال المواص أسادرة لا يوال يعاشف المراص ألى يطلق أبناؤهم على أمل أن يُصدر أنهم الدواء على أمل أن يُصدرف لهم الدواء على أمل أن يُصدرف لهم الدواء على

آلاف الأطفال المصريين يعانون في صمت مع أمراضهم النادرة التي يصعب علاجها في ظل غياب الرعاية الصحية اللازمة لهؤلاء الأطفال، ففي مصريواجه الأطفال المصابون بالأمراض النادرة الكثير من المتاعب التي تزيد من معاناتهم اليومية، فغياب أجهزة الكشف المبكر عن المرض والارتضاع الباهظ لتكاليف الدواء يزيدان الأمر تعقيدا وتهديدا لحياة المرضى، ما دفع عددًا من أهالي الأطفال المصابين بمرضى وإم بي إس، و الجوشير، اللذين يُعَدُّان من أخطر أنواع الأمراض النادرة في مصر إلى التظاهر أمام مجلس الوزراء لمطالبة الدولة بتنفيذ الحكم الصادر لصالحهم والذي ألزم وزارة الصحة بصرف العلاج على نفقة الدولة، مؤكدين أن السنولين كافة يتجاهلون إصابة أبنائهم بهذه الأمراض الخطيرة.

واحدة وراء الأخرى.
تسمى الأصراض الشادرة يه الأصراض
اليتهمة، الملة عمدد المصابحين بها مقارضة
بالأخراض الأخرى، طالأحراض النادرة تصيب
عادة أهل من خمسة بحين كل عشرة الاش
سخص وهو التعريف التي تتبله منظهة
الصحة العالمية، ولكن على الجانب الأخر
الصحة العالمية، ولكن على الجانب الأخر
محاربة، الأسلامة في مجال
محاربة، الأمراض اليتهمة، أن تصبية هذه
الأسراض هي شموليتها مرتقمة، وإن كان

ه فقصيم، قتسليم تخطيع منذ مرضها النظام الشائد المتابد من حيث تعدد هذه عذات الشائع العالمة الواحدة. من حيث تعدد هذه علامات العقلة المنابد العقلة الواحدة. محمد خفاجي، استاذ حديثه طالب والدا العقلة الي يدخل مرضها للصلح المنابد العيشي، ان هناك الديث الأمراض القرمة حديث تشطيع العديث من الاسراض الشارة التس تصيب العربية المسابقة وخولية، اطراف العديث من يدين هذه الأسراض السادرة قائلية ، يدايية ألم المترسيات محددة فضاها الأحسرات الخطيطة الخطية ، يدايية ألم التشريعات محددة فضاها الأحسرات الخطيطة الخطيطة المسابقة من الدر يعمل خصوصيات محددة فضاها الحسابة الشخيص ألا المتحدد طبعة حدر النتاء المتحدد المتحدد حدر النتاء الا

مرض أفار يحمل خصوصيات محددة، قملها مداه و صعب التشخيص، بعادة ما تسبّد، مداه الرصوت التيكر، والخراص في إعاقات أو المربة إنهاتها والخراص في عبد التيكر، عبكن كلسفها ميكراً و ملاجها أنهاتها المحر القرائد المنافقة عنهاتها المنافقة عنهاتها المنافقة عنهاتها المنافقة عنهاتها المنافقة عنها على المنافقة عنها على المنافقة المنافقة عنها على المنافقة المنافقة المنافقة المنافقة المنافقة المنافقة عنها المنافقة والمحديث المنافقة المنافقة والمحديث المنافقة المنافقة المنافقة والمحديث المنافقة المنافقة

وبالحديثُ عن مرض ،جوشـير ، الذي يُعَدُّ

روى تدا والد الطفلية «استيم» العاماة التي يتنسبها أسبر الرخص الذين لا بشلقهم سوى تأسين مصاريف الإدوية للتخفيف من آلام هلدات أكيادهم فأثلاً: منذ أن علمت بعرض ابنتي وأنا أسبال أنفسي: كيف سائديز تكاليف علاجها؟ خاصة أن تكاليف العبلاج مرتفعة علاجها؟ خاصة أن تكاليف العبلاج مرتفعة علاجهاء خاصفه الاختابية العسارج مرزعه، للغاية وتستلزم السفر للغارة وقستارة السفر للغارة هذه إن إن لل خذاك، وأنا لست سوى موظف بسيطاه وأضاف عقاساً: أن مقتصر العالم عشارة على العالم فحسب، فتسنيه كخصع منذ مرضها لنظام عندائس دفيق للغاية للحضائك على حياتها ما يكلفنس آلاف الجنيهات شهريًا. وفي نهاية حديثه طالب والدا الطفلة بأن يدخل مرضها ضمن لاتحة الأمراض المزمنة حتى تشملها

ميث أشروى لنا معاناة ابتها مع أحد الأصراض النادرة قاتلة: «بداية لم يستطع الأطباء تشخيص أو تحديد طبيعة صرض ابتتى إلى ان ثم تشخیصه بمرض الدم الوراثی، وعندما بدأت فی علاج ابنتی وجدت تکالیف الدواء باهظم للغایم لو توافسرت، لذا رفعت دعوى قضائية للجمسول على العلاج على نفقة التأمين الصحبي، وبالرغم من حُكم المحكمة الـذي حصلت عليه منذ أشهر، لم تتاق ابنتى العلاج، فالتأمين لا يبالى بعلاج الحالات التى تموت

سن احضره التي تصويف الأطفال والأكثر شيوغا في مصر استطر حقاجيء في حديثه فاشلاء بصيب هذا المرض الأشخاص غير القادرين على تصني كبيات كافية سن إنزيمات الكبيد، ما يؤدي كعيات كاهية من إنزيمات الكيد، ما يؤدي إلى حدوث تليف في خلايبا الكيد والقحاية وتقص كرات الدم الحمرا، والصفائح الدموية ومن أم الإصابة بالأنهيا، مؤكاً أن السيس الرئيس للإصابة بهذا المرض يتمثل في العواصل الوراثية، ما يجعل خطورة المرض

العواصل الورائية، ما يجعل خطـ ورا المرض كامنة في معوية تشخيصه لا سيما وأنه يعتاج التطليل جيني، أصا عين معرض واجرسي، ابن، فقد تأبع منظاجي، حديثة قاتان إيغة أيضاً عنا المرض ضمين لائحة الأصراص الجيئية السادرة في مصر، وتقهر أعراضه في مرحلة المقولة الكرية والطحال وعضلة الشاحية ويسي في الكيد والطحال وعضلة الشب، وتيس في علد المحدال والمقاصل، ما يققد المريض الشدرة على العرض على الشدرة على الشدرة على الحديث الشدرة على المقدرة على المقدرة على الحديث الشدرة على المقدرة المؤدنة المؤدنة على المؤدنة على المؤدنة المؤدن على الحركة.

على الحركة. وبالخدوسة علاج هزلاء الاطفال وبالحدوسة من كهنية علاج هزلاء الاطفال المساورة بداية بأيض على الأسر المبادرة إلى عرض إبنائهم على الأطباء في حالة ظهور العرض مرضية حتى يم تشخصه على المحرصة القيام بها لجميع المرضى فعلى الحكومة القيام بها لجميع المرضى فعلى الحكومة القيام بها لجميع المرضى فعلى المتحدة والبطيئة تبقى سبيًا كبيرًا يحول دون على المعاددة والبطيئة تبقى سبيًا كبيرًا يحول دون المحالات الما أيض المراض الما المعارفة المهابية على عبد المحالات الما أيض المراض المحالمة على مسابقاً كبيرًا يحول دون المحالمة على منافذة المهابية عبد منافذة الهيئات المحلية الما العالمة عبد منافذة الهيئات المحلية التابية أوزارة المسعة.