PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Youm 7**
DATE:	**9-November-2015**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**150,000**
TITLE :	**MBS killing underprivileged children**
PAGE:	**07**
ARTICLE TYPE:	**General Health News**
REPORTER:	**Staff Report**

«الإم بى إس» يقتل أطفال الفقراء

«خديجة» لديها 3 أطفال مصابين.. و«محمود» توفيت ابنته الكبرى.. والصغرى تنتظر نفس المصير.. و«على» يخشى وفاة ابنه الوحيد ويطالب المسؤولين بإنقاذه

وزارة الصحة تمتنع عن تنفيذ أحكام قضائية بأحقية المرضى فى العلاج وتتجاهل تصريحات المسؤولين بتخصيص 27 مليون جنيه لعلاج المرض

كتب - أحمد جمال الدين

بطون منتفخة وأعين غائرة وأجساد نحيلة تستند على مفاصل هشة وأقدام لا تستطيع الحركة، هنا فى شارع قصر العينى، حيث تراصت وجوه الأطفال المصابين بمرض وراثى معروف بـ«الإم بى إس» بجوار آبائهم الذين أعجزتهم ظروفهم المادية الصعبة عن توفير العلاج لأبنائهم الذى يتعدى ثمنه مئات الآلاف من الجنيهات للطفل الواحد.

بين الأهالى قصص متعددة تختلف أشخاصها، ولكن تتشابه وتتوحد معاناتها، حيث كتب عليهم أن يروا أبناءهم يصارعون المرض الذى يصيبهم بتضخم فى الطحال وعصلة القلب، وعتامة فى القرنية، وضعف السمع، وتيبس فى المفاصل مع عدم القدرة على الحركة.

لم يجد الأهل البسطاء سبيلا سوى حمل الأبناء، والتنقل بهم من محافظة لأخرى للاستقرار أمام البوابة الحديدية لمجلس الوزراء على أمل توصيل صوتهم للمسؤولين لإنقاذ أبنائهم من الموت.

«عارف لما يكون عندك ابن بيتألم وممكن يروح منك فى لحظة ومش عارف تعمله حاجة هو ده حالنا بالظبط بس هانعمل ايه، وكل ذنبنا إننا غلابة»، هكذا بدأت خديجة عبد السلام حديثها معبرة عن معاناتها المستمرة منذ عدة سنوات مع أبنائها «كريم، وعمر، وعبدالحميد» المصابين بمرض «الإم بى إس» الذى تسبب فى وفاة الأول فى سن 6 سنوات وهو المصير الذى ينتظر باقى أشقائه إذا لم يتوافر لهم العلاج.

وأضافت الأم الريفية التى تتحمل وحدها همّ التنقل بأولادها من محافظة الدقهلية إلى القاهرة للبحث عن علاج لأولادها بسبب غياب زوجها الذى يعمل فى محافظة شرم الشيخ: «ربنا يكافئ اللى بلاقانا أبناء كلهم مصابون بهذا المرض الذى أدى إلى وفاة أكبرهم فى سن السادسة من عمره، فيما تسبب فى إصابة الأوسط بالعجز الكامل عن الحركة».

«أولادك مصابون بمرض الإم بى سى»، هو ما أكده مركز البحوث بعد إجراء التحاليل التى بلغت قيمتها 1000 جنيه، مشددا على ضرورة توفير ذلك العلاج الذى لن يتوافر لأبنائها إلا بعد الحصول على حكم قضائى، وهو ما تعبر عنه بقولها: «قالولى العلاج موجود بس لازم يكون عندك محامى علشان تحصلى عليه لأنه غالى وبعد الحصول على حكم محكمة فوجئت برفض التأمين الصحى صرف العلاج، وولادى بيموتوا قدام عينى ومش عارفه أعمل إيه».

محمد محمود: بنتى ماتت والتأمين هو المسؤول

«من كام يوم بنتى كانت معايا هنا وكان نفسها فى مقابلة رئيس الجمهورية أو أى مسؤول يقدر يساعدها، مش قادر أنسى وهى بتلوح قبل وفاتها بلحظات وكانت آخر كلمات ليها أنا كان نفسى حد يوفر لى العلاج ولو حقنة واحدة بس خلاص أنا هقابل ربنا وهاشتكيله من الناس دية» هكذا بدأ محمد محمود ربيع ذلك العامل البسيط كلامه عن ابنته التى توفت بعد صراع مع المرض دام لمدة 14 عاما، ظل خلالها الأب يصطحب ابنته من محافظة الدقهلية إلى القاهرة لطلب العلاج.

وأضاف: «الطبيب شدد على ضرورة التوجه إلى التأمين الصحى للحصول على العلاج الذى يفوق سعره إمكانياتنا المادية بمراحل متعددة إلا أن وزارة الصحة رفضت منح ابنتى هذا العلاج على الرغم من تأكيد رئيس مجلس الوزراء على اعتماد مبلغ 27 مليون جنيه من أجل علاج الإم بى إس» وهو الأمر الذى لم يتم تنفيذه حتى الآن وانتهى بوفاة ابنتى الكبرى أمام عينى دون أن أملك لها شيئا».

لم تنته معاناة هذا الأب بوفاة ابنته إيمان وإنما استمرت بسبب إصابة ابنته الصغيرة ذات الخمسة أعوام به أيضا، قائلا: «بنتى علشان بنت واحد غلبان ماتت ومحدش سأل فيها، البلد قامت كلها علشان كلب صدموه بالعتر، إنما ولادنا بيموتوا عادى أنا بقول إيمان ربنا رحمها بس يا ريت ألحق أختها الصغيرة قبل ما تموت هى كمان».

وأضاف إبراهيم: «أصيبت ابنتى هاجر بارتفاع شديد فى درجة حرارتها وهو ما دفعنى إلى التوجه بها على الفور إلى المستشفى الجامعى فى المنصورة وفى عيادة الوراثة، علمت بإصابتها بالمرض ومن وقتها وأنا أناشد المسؤولين ولكنى لم أنجح طوال هذه السنوات، حيث اكتفى التأمين الصحى بالعمل على توفير الكالسيوم أو خافض الحرارة فقط وهو الأمر الذى تكرر مع باقى شقيقاتها».

على حسن: «ابنى الوحيد بيضيع منى»

«محمد ابنى الوحيد اللى كنت مستنيه علشان يبقى سند ليا فى الدنيا ولشقيقتيه زينب وروميساء بيضيع منى، ونفسى يخف ويلعب قداهم زى زمان» كلمات قالها على السيد حسن الموظف فى إحدى الهيئات الحكومية الذى أكد أنه عندما أنجب محمد كان فى غاية السعادة وهى الفرحه التى لم تستمر سوى عدة أشهر، حيث أصيب ابنه بالمرض فى عمر 6 أشهر لتبدأ معاناته.

وأضاف: «محمد كان طبيعى مثل أى طفل إلى أن وصل عمره إلى 6 أشهر، حيث بدأت حالته فى التدهور بعد إصابته بارتفاع حاد فى درجة الحرارة فتوجهت به على الفور إلى التأمين الصحى فى المنصورة، وقتها تضاربت تشخيصات الأطباء، وهو ما دفعنى إلى التوجه به إلى أحد الأطباء خارج التأمين الذى طلب منى سرعة التوجه إلى مركز البحوث فى القاهرة الذى قرر بعد إجراء الفحوصات اللازمة إصابته بمرض الإم بى إس».

وأضاف: «بعد 5 أشهر من التقاضى استطعت الحصول على الحكم بأحقيتى فى صرف العلاج وهو الأمر الذى تصورت أنه سينهى آلام ابنى ولكن للأسف الشديد فى الوقت الذى ينحنى فيه القضاء الحكم يرفض التأمين الصحى تنفيذه لتستمر معاناة ابنى مع الألم والمرض».