PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Youm 7**
DATE:	**21-November-2015**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**150,000**
TITLE :	**Muscle atrophy patients are the victims of doctors and quacks**
PAGE:	**08**
ARTICLE TYPE:	**General Health News**
REPORTER:	**Aya Dabes**

مرضى «ضمور العضلات» ضحايا الأطباء والدجالين

مرض نادر يصيب طفلاً من بين 100 ألف ولا علاج له.. وأطباء يبيعون وهم الشفاء بالخلايا الجذعية بـ40 ألف جنيه

أستاذة مخ وأعصاب: لا توجد إحصائيات بالمرضى ولابد من وجود مركز متخصص بكل محافظة

كتبت - آية دعبيس

«كان يوما لا ينسى من اصطحبت شقيقتى الصغرى لطبيب لإجراء تحليل عينة عظام لها، أمسك الطبيب بمشرطه ليشق طبقات جلدها السميك بفتح 3 سم دون تخدير، يقطع جزء من جسدها، ويخيط لها الجرح بـ10 غرز، لم تخلد من مخيلتى حتى الآن صورتها وهى تحلق آهات لا يمكن لأحد أن يداوى أسباباها».

روى سلامة العايد، قصة شقيقته الصغرى ومعاناتها مع مرض ضمور العضلات، لـ«اليوم السابع»، فقال: «شقيقتى فقدة منذ 30 عاما، وبدأت تظهر علامات مرضها منذ أن كانت فى 3 ايقاتى بتغيير بسيط فى مشيتها، وفى 5 ايقاتى أصبحت تحشى وتقع ولا يمكنها المشى لمسافات بسيطة، فاعتقدنا أن الأمر «دلع بنات»، استمر والدى فى علاجها لمدة10 سنوات على أساس أنها تعانى من التهاب بالأعصاب أو شلل أطفال، طبقا لتشخيص الأطباء، لكن حالتها ظلت تتدهور حتى أصبحت لا تستطيع الحركة نهائيا، وتعلمد بشكل كلى على والدتها.

أما أسامة الحبشى، 30 عاما، من محافظة المحيرة، أوضح أنه وشقيقه يعانيان من مرض ضمور العضلات، مضيفا: «لكنى لم أكن أعلم ما يخفيه القدر لى، حتى تعرضت لحادث سيارة، ركبت مسامير وظللت فى الجبس سنة كاملة، وبعد انتهاء فترة العلاج الطبيعى، اكتشفت أننى أمشى على أطراف أصابعى، وكان جميع من حولى يتعجبون من طريقتى فى المشى، وقتها تذكرت أن طبيب العظام الذى عالجنى طلب تحاليل «cpk»، لكننى وقتها لم أجريه، لياتى طبيب آخر يصدم والدتى، ويؤكد لها أننى سأتوفى فى عمر الـ20».

وأضاف: «استمرت بدراستى إلى أن وصلت إلى المرحلة الجامعية، واستخدمت الكرسى المتحرك إلى أن انتهيت من التعليم الجامعى، حالتى الآن أنا لا أستطيع أن أحرك يدى، أو أتحرك خلال نومى على السرير إلا بمساعدة الآخرين، وبالرغم من كل معاناتى فإننى أحاول وكل من معى فى حملة شكلناها للمطالبة بحقوق مرضى ضمور العضلات، أن نقف بجانب بعضنا البعض للوصول إلى جزء بسيط من حقوقنا».

من ناحيته، قال عبداللطيف حيدر من محافظة سوهاج، 28 سنة، أنه وأربعة من أشقائه يعانون المرض نفسه، مؤكدا أن الأمر بدأ بأخته الكبيرة ابتسام التى كانت تبلغ وقتها 13 سنة، وبعد مرور عام بدأت أعراض المرض تظهر عليه، والأطباء نصحوه بعدم ركوب العجل أو لعب الكرة، لكنه بالرغم من الالتزام بتلك التوجيهات لم تحميه من تدهور حالته».

وتابع: «كان كل من يعلم أننى وأخوانى جميعا مرضنا يالتتابع يؤكدون أن هناك أمرا خطأ، حتى إن الطبيب عندما فشل فى علاجنا نصحنا بالذهاب للشيوخ تحت ادعاء أن ذلك سحر وعمل، وقتها بيتنا لم يخل من الشيوخ التى جاءت للحضر العفاريت والأرواح وتقرأ القرآن، ويأمروننى بالاستحمام فى عز برد ديسمبر بماء ثم قراءة القرآنة، خارج الحمام ومرتين يوميا مرة 7 صباحا، وأخرى 6 مساء، واستعمال زيوت حبة البركة

وغيرها، حتى إننا تعرضنا للنصب من الشيوخ الذين أكدوا أنها أعمال سحر من أقرب الناس إلينا، واشترطوا الحصول على 25 ألفا لعلاجى وأخوانى بالقرآن».

واستطرد: «كانت من أغرب النصائح التى تم توجيهها لنا، هى التوجه إلى أحد الأديرة المعروف عنها أن كل من يقصدها يخرج وهو معافى تماما، وبالفعل توجهت لها بصحبة قسيسين وتمت فى دير «أبونا يسرء ليلة كاملة ولكن دون أى تحسن».

وأضاف: «ذهبت إلى الإسكندرية فى 2010، وقتها فقط أجريت التحليل وكانت الصدمة أننى مصاب بضمور فى العضلات.

مشيرا إلى أنه طلب علاج على نفقة الدولة من خلال مديرية الصحة، لكنها لم توفر الإمكانيات المطلوبة للعلاج، قائلا: «نصحنى الجميع بالتوجه إلى أحد مستشفيات محافظة الإسكندرية لعمل عينة عظام بتكلفة 17 ألف جنيه، وهو مبلغ لم أتمكن من توفيره».

وأوضح عبداللطيف، أنه يعيش على معاش التضامن الاجتماعى الذى لا يتجاوز الـ300 جنيه، خاصة أن جلسات العلاج الطبيعى، الجلسة الواحدة تصل إلى 30 جنيها، ويحتاج إلى 20 جنيها لوسيلة المواصلات للتنقل.

كون مرض ضمور العضلات من الأمراض الوراثية، جعل عائلة شريفة بها 12 إصابة، التى تؤكد أن المرض أصابها منذ بلوغها سن الـ12 سنة، مشيرة إلى أنها تزوجت فى سن 19 سنة.

مضيفة: «والدى ووالدتى فى بداية الأمر اعتقدا أن مرضى «دلع بنات» وأول مرة ذهبت للطبيب كان عندى 20 سنة، والتشخيص وقتها كان خاطئا، الطبيب قالى لى إننى فى حاجة لإجراء جراحة رباط صليبى فى الركبتين لكنى لم أجرها، وأول تشخيص صحيح لحالتى كان عمرى 28 سنة، لأبدأ المتابعة مع أطباء الأعصاب».

وأضافت: «الآن لا يمكننى العيش مثل أى «ست بيت»، أغلب وظائف البيت تقوم بها إحدى العاملات التى اضطررت لإحضارها لمساعدتى، حتى الضيوف أشعر بالحرج حال الحركة أمامهم، وأحزن حينما أجد أننى قطعت جزءا من العضل دون بنج فقط للتعرف إن كان هناك علاج لى أم لا، ولا يمكننى وصف قدر المعاناة التى شعرت بها، ولا يمكن لأحد أن يتخيل أن يرى الأطباء وهم يقطعون جزءا من جسده دون بنج، ونطالب فقط بوجود مستشفى تضم مرضى ضمور العضلات أسوة بمرض السرطان الذى لا يقل خطورة عنه».

من ناحيتها، قالت الدكتورة ناجية على فهمى، أستاذ المخ والأعصاب ومدير معمل أمراض العضلات والأعصاب كلية الطب جامعة عين شمس، لـ«اليوم السابع»: إن مرض ضمور العضلات هو مجموعة من الأمراض الوراثية يحدث نتيجة خلل أو طفرات فى الجينات المسؤولة عن تكوين العضلات ووظائفها.

وأوضحت أن نسب الإصابة حول العالم ضعيفة جدا، حيث يصيب طفلا من كل 100 ألف طفل، وأكثره انتشارا هو «الموشين» حيث يبدأ الأم والأب بملاحظان تغيير طريقة سير الابن فى سن الخمس سنوات، مع بطء فى الحركة، ويتطور إلى أن يجداه لا يتمكن من الحركة إلا فى حالة وجود مساعد.

أما عن توافر العلاج، أكدت الدكتورة ناجية أن هناك 3 اتجاهات للعلاج حول العالم هى: «علاج جينى، وأدوية جينية موجهة للتعويض النقص، والعلاج بالخلايا الجذعية»، إلا أن جميعها لا زالت فى طور الأبحاث، موضحة أن علاج ضمور العضلات بالخلايا الجذعية ما زال فى المعامل ولم ينتج عن الدراسة أى شىء، وأن العلماء ما زالوا يبحثون سبل استخدامها ومع أى نوع منها، واصفة ما يتم عرضه فى الأسواق حاليا فى مصر وألمانيا والصين وأوكرانيا نوع من أنواع النصب على المرضى، لأن الخلايا المستخدمة عامة وليست متخصصة ولم تجر عليها أبحاث مع حيوانات التجارب المصابة بضمور العضلات للتعرف على النتائج، مضيفة: «لكن يأخذ من المريض مبالغ تصل إلى 35 ألف يورو و50 ألف يورو، ويوقعه على مسؤوليته عن أى ضرر ينتج عنها حتى الوفاة، تحت مبرر أن تلك العمليات ما هى إلا أبحاث».

وتابعت: «الأدوية التى يتم تداولها تعد مفيدة، لكن أغلب الأبحاث والجهات الممولة اهتمت بالدوشين نظرا لانتشاره»، وفى ديسمبر 2014 ظهر علاج فى ألمانيا عبارة عن أقراص وينتج عنه توقف نوع من أنواع الطفرات ولا يسمح للمرض بالزيادة عن نسبة 10٪ ولا بد من تشخيص الطفرة بعمل أبحاث جينية مستفيضة للتأكد منها، وهو يستخدم للأطفال الأكثر من 5 سنوات ولم يصلوا إلى مرحلة الجلجة إلى كرسى متحرك، لكن أسعاره مرتفعة جدا، ولم يصل إلى مصر.

VANTAGE® COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET