PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Nabaa**
DATE:	**05-December-2015**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**50,000**
TITLE :	**Rare diseases threaten the lives of 15,000 Egyptian children under the age of 5**
PAGE:	**11**
ARTICLE TYPE:	**General Health News**
REPORTER:	**Mohamed Hameed**

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET

«جوشر» و«هميوفيليا» الأكثر انتشارا

الأمراض «النادرة» تهدد 15 ألف طفل مصرى بالموت قبل الخامسة

■ محمد حميد

ورغم ذلك يبقى المرض هو أخطر وأصعب الأزمات التي يمكن أن يواجهها الإنسان، خاصة إذا كان هذا المرض من النوع العضال، أو النادر الذي يصعب معرفة علاج ناجح له، وما أكثر الآلام إذا كان المريض طفلاً.

و«أحمد» ذو الخمس سنوات هو أحد هؤلاء الذين اختارهم القدر، ليعيشوا ابتلاء الأمراض النادرة، فهو واحد من ١٥ ألف مصري يعانون من أمراض تسمى نادرة.

ووقع أحمد ضحية مرض «جوشر»، النادر، الذي يسبب تليف الكبدي والتهاب الطحال، وتهتك الأوعية الدموية، ويتكلف علاجه مليونا ونصف المليون جنيه سنويا، على الأقل.

وتفتح حكاية أحمد ملف الأمراض النادرة، أو التي يسميها البعض «اليتيمة»؛ نظرا لقلة أعداد المصابين بها في العالم بأسره.

ويُعرف الدكتور محمد طه استشاري طب الأطفال، بمستشفى إمبابة العام، الأمراض النادرة، بأنها تلك التي تصيب أقل من ٢٠٠ ألف من السكان، أو هي تلك التي تصيب شخص من بين كل ١٠ أشخاص، مشيرا إلى أن عدد المصابين بالأمراض النادرة في مصر وصل إلى حوالى ١٥ ألف مريض.

ويشرح الدكتور محمد طه، الأسباب التي تؤدى للإصابة بالأمراض النادرة، مشيرا إلى أن المرض النادر يرتبط بالإنجاب بعد تقدم سن الأب أو الأم، ويؤدي ذلك إلى مرض نادر يسمى «الأقزمة»، أو اختلال الكروموزومات، فضلا عن وجود أمراض وراثية أخرى تصيب الأطفال، وخاصة في العظام، منها مرض «جوشر»، و«هيموفيليا»، والتي تصبح فيها عظام الأطفال مثل الزجاج، سهل كسرها.

ويقول طه إن عدد الأمراض النادرة في مصر، يصل إلى ١٨ مرضا وراثيا ونادرا، مشيرا إلى أن زواج الاقارب يعد من الأسباب الأساسية وراء الإصابة بالأمراض النادرة.

وتقول الدكتورة لبنى الحديدي، استشاري طب الأطفال، إن هناك أنواعا كثيرة من الأمراض النادرة، وتشمل أمراضا جسدية ونفسية، ومنها التي تصيب الأوعية الدموية، والجلد، وهناك الأمراض الكروموزومية، وأمراض الغدد الصماء، والجهاز البولي، والعظام.

وأضافت أن أشهر الأمراض النادرة، هو «جوشر» الذى سمي على اسم الطبيب الفرنسي الذي اكتشفه، وأيضا هناك «هيموفيليا» (نزيف الدم)، و«البهاق»، أو مرض «متلازمة مرفان هاربور»، (قصور نمو العظام).

وتوضح الحديدى، أن الأمراض النادرة لها خصائص معينة، فغالبا ما تكون مزمنة، وتتسبب في انتكاسات صحية، كما أنها تسبب ألما ومعاناة للمريض وعائلته، لأنها ليس لها دواء فعالا، و٨٠ ٪ منها وراثية، و٦٥ ٪ منها تصيب الأطفال، و٣٠ ٪ من الأطفال يموتون قبل أن يصلوا إلى سن الـ ٥ سنوات، فضلا عن أن الأمراض النادرة تنتقل بالعدوى الجرثومية أو الفيروسية.

وتضيف استشارى طب الأطفال، أن هناك مشاكل صحية يعانى منها الأطفال والكبار المصابون بالأمراض النادرة مثل «التكاليف الباهظة التى تتكلفها علاج هذه الأمراض، صعوبة تشخيص دقي وصحيح لحالة الأمراض، محدودية العلاج، عدم وجود أطباء متخصصة في هذه الأمراض إلا فيما ندر، عدم وجود معلومات طبية عن هذه الأمراض النادرة، حاجتهم إلى رعاية طبية متخصصة.

الأمراض النادرة أو اليتيمة، هكذا يصفها الكثير من الأطباء؛ بسبب صعوبة المرض، ومشاكله التى لا تنتهى، وقد بدأ العالم فى الالتفات لهذه النوعية من الأمراض بدءً من عام ١٩٨٣، وذلك عندما قامت مجموعة من العائلات المُصابة بأمراض نادرة بتأسيس مكتب لأصحاب الأمراض النادرة والزمنة، وتم إنشاؤه عام ٢٠٠٢، وقد تم اختيار اليوم الأخير من فبراير كل عام لنشر التوعية بشأن الأمراض النادرة منذ عام ٢٠٠٨.

ووفقا لدراسة أجرتها منظمة الصحة العالمية على الأمراض النادرة فى عام ٢٠٠٨، فإن هذه الأمراض غالبا ما تنشأ بسبب مشاكل فى المادة الوراثية، حيث تصل نسبة ما يعانون من الأمراض بسبب المادة الوراثية إلى ٨٠٪، والبقية بسبب العدوى او العوامل البيئية، واغلب المصابين بهذه الأمراض من الأطفال بنسبة تقارب الـ ٥٠٪، كما أن الاطفال يموتون قبل أن يحتفلوا بعيد ميلادهم الـ ٥، والبقية لا تصمد حتى العام الـ ٥٠.

ومن أشهر الأمراض النادرة «الهيموفيليا، و الفينيل كيتونوريا، والضمور العضلي الدوشيني، و التليف الكيسي، ومتلازمة أنجلمان، ومتلازمة مثلثية الرأس».

ولا يوجد تعريف «محدد» للأمراض النادرة، حيث يختلف من بلد لآخر، ففى الولايات المتحدة يعرف بأنه «المرض الذى يصيب أقل من ٢٠٠ ألف من السكان، أما فى الاتحاد الأوروبي فيُعرفه بأنه المرض الذي يصيب أقل من ٥ أشخاص من بين ١٠ آلاف في منطقة معينة.

ويقول الدكتور حسام عبد الغفار، المتحدث الرسمي السابق باسم وزارة الصحة، إن مجلس الوزراء وافق على تخصيص ٢٣١ مليون جنيه لهذه الأمراض الوراثية، مضيفا أن وزارة الصحة لديها قائمة طويلة بمصابين بهذه النوعية من الأمراض، أهمها ٢٤٧ حالة مصابين بمرض جوشر، ويتم علاج ١٨٦ حالة على نفقة الدولة، علما بأن كل حالة تتكلف حوالى مليون ونصف مليون جنيه سنويا، وأن بهذا يوجد ٧٩ حالة ليست لديهم مخصصات مالية، ويحتاجون حوالى ١١٣ مليون جنيه.

وأضاف أن قرار العلاج صدر عن مجلس الوزراء بمعرفة وزارة الصحة، وأن قرار العلاج على نفقة الدولة يصدر عن المجالس الطبية المتخصصة ولمدة ٩٠ يوما فقط، على أن يتم تجديده من خلال المستشفى أو المركز القومى للبحوث، مشيرا إلى الشركة المصرية للأدوية هى المُكلفة باستيراد الأدوية لهذه الأمراض.

كما هاجم هانى هلال رئيس الائتلاف المصري لحقوق الطفل، وزارة الصحة، بسبب عدم توفير أدوية للأمراض النادرة، مشيرا إلى أن الكثير من الأطفال يموتون بسبب عدم توافر هذه الأدوية.

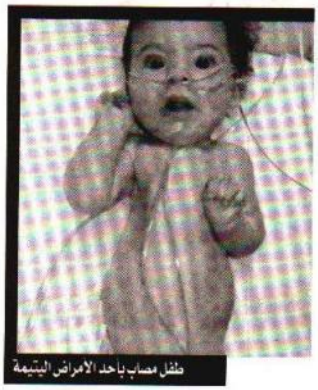
ويقول هلال، إن قرار وزارة الصحة بتخصيص مبلغ ٢٣١ مليون جنيه، مايزال حبيس الأدراج، فلم يتم علاج طفل على نفقة الدولة، فضلا عن البيروقراطية التى تعشش فى وزارة الصحة تسببت فى ضياع قرارات العلاج.

ويشير رئيس ائتلاف حقوق الطفل، أن لجنة الصحة بالمجلس القومي للأمومة والطفولة حاولت أن تعرف طريق هذه الأموال التى تم تخصيصها؛ ولكنها لم تصل لإجابة محددة، مشيراً إلى معاناة الأهالى والأطفال المرضى، وعدم قدرتهم على معالجة هذه الأمراض بسبب كلفتها العالية.

بعض الأمراض النادرة

دماء طفل مصاب بمرض

«الحديدى»: ٨٠ ٪ من الأمراض وراثية.. و٦٥ ٪ من ضحاياها أطفال


طفل مصاب بأحد الأمراض اليتيمة

«طه»: الأمراض النادرة تصيب أقل من ٢٠٠ ألف شخص سنويا