

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Al Karama
DATE:	27-December-2015
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	50,000
TITLE :	Head of Hemophilia association: We call hemophilia patients to be considered as HCV patients so they can receive treatment at national liver centers
PAGE:	07
ARTICLE TYPE:	General Health News
REPORTER:	Wessam Hamdy

"رئيس جمعية مرضى النزف" الهيموفيليا:

نطالب بإدراج مرضى "سيولة الدم" تحت مظلة المصابين بفيروس الإلتهاب الكبدي الوبائي "سى" ليتمكنوا من العلاج فى مراكز الكبد القومية

«وقفوا نزيف مرضى سيولة الدم.. ١٠ ألف مريض بالهيموفيليا "سيولة الدم" .. عايزين نعيش ونتعالج بالفاكتور المصرى..

تكتفى وزارة الصحة بعد خروج المريض من مظلة التأمين الصحى بقرار علاجى على نفقة الدولة بقيمة ٢٥٠٠ جنيه لمدة ٦ شهور.

وعلى حد علم "عفاة" أن بالطبع القرار لا يكفى لعلاج المرضى لأن المريض إذا تعرض لنزيف مفاجئ أو حادثه قد يحتاج كميات تتجاوز القرار المذكور لأن مريض الهيموفيليا "سيولة الدم" قد يتعرض لنزيف تحتاج له جرعات من أكياس الكرياتين.

وتتعدد الجرعة وفقا لوزن المريض ونسبة الفاكور الناقصة فى الدم.

هبة الشربيني: العلاج الأمثل هو العلاج بالفاكتور سواء من الهندسة الوراثية أو البلازما البشرية.

وعن الإصابة بفيروس "سى" تقول هبة رغم كل ما تقوم به مراكز الدم من إجراءات وقائية للدم باستخدام الحصى اللزوى إلا أنها لا تمنع من إصابة المرضى بفيروس سى.

وذلك لأنه يتعرض خلال علاقة بمشتقات الدم سواء البلازما أو الكرياتين لنقل الدم من آلاف المصريين ما يعرض حياته للإصابة بفيروس سى "والآخر ما يسمى الفترة الشبكية" للمتعربين وفيها لا تظهر أية أمراض فى الدم وقد تظهر الأمراض فى أوقات أخرى.

الدكتورة ماجدة على رخا رئيس جمعية أصدقاء مرضى النزف ووكيل وزارة الصحة سابقا فى حديثها للكرامة، أكدت بأن أعداد مرضى الهيموفيليا بسيولة الدم تصل ١٧ ألف مريض مسجلين فيمل يصل عدد الإجمالي لأكثر من ١٠ آلاف مريض وفقا للنسب العالمية وفى "صباحة الكل" ١١ ألف، كما تتنوع درجات الإصابة حسب الدرجات بهيموفيليا شديدة ومتوسطة وضعيفة، يغطى التأمين الصحى الأطفال وكل المولدين والأخريين يتم علاجهم على نفقة الدولة بقرار ٢٥٠٠ جنيه كل ٦ شهور ويتم تحديده كل ٦ شهور.

فيما تمسك حقة الفاكور ٨٠٠٠ ٥٠٠ وحدة تصل من ١٠٠ إلى ١٢٠٠ جنيه، أما فاكور ٩٠٠ ٥٠٠ وحدة تصل من ٢٥٠٠ جنيه إلى ٣ آلاف جنيه.

وأضافت "ماجدة" بأن مريض الهيموفيليا له معاملة خاصة ويطلقون عليهم أطفال من زواج ويحتاجون فى عملية بسيطة مثل خلع الدرس لإجراءات احتياطية وآلاف الجنيهات لأنهم يقتصدون عامل تحشر أو تجلس الدم.. ويتم علاج مرضى هيموفيليا (أ) بفاكتور ٨ أسا من يعانون من هيموفيليا (ب) بفاكتور ٩، وما يشير علامات استفهام هو عدم تسجيل فاكور ٩ حتى الآن بوزارة الصحة رغم أنه يمثل علاج ربع مصابين مرضى سيولة الدم.

كما أشارت "ماجدة" بأن العلاج بمشتقات الدم يؤدى للإصابة بالمرض بسيولة الدم..

وتوجد مطالب مرضى سيولة الدم يجب أن تلتفت إليها الدولة وهى إدراجهم تحت المصابين بفيروس الإلتهاب الكبدي الوبائي "سى" ليتمكنوا من العلاج فى مراكز الكبد القومية التابعة لوزارة الصحة.

علوة عن تفعيل القرار القديم الذى تم إلغاؤه باستخدام سيارات مجهزة فضلا عن تزويد كل محافظة بمركز لعلاج مرضى سيولة الدم وتدريب مخصصين وتحديد مراكز يعينها للعلاج بالتعاون مع الجمعيات الأهلية مثل جمعية أصدقاء مرضى النزف.



"الشرباويش" لأن مدير المستشفى هو نفسه مدير برنامج أصدقاء ضد النزيف ليفرض على المرضى منتجات المستشفى المالك لها.

وحاليا، تقوم هيئة التأمين الصحى بعلاج مرضى سيولة الدم بـ "السى بى كرايو" وهو كبداء غير مسجل بوزارة الصحة.

مدير المركز القومى لخدمات الدم: العلاج بمشتقات الدم يعرض المرضى لآلاف المتعربين ويصعبهم بفيروس سى.

الكرامة: التقت بالدكتورة عفاف أحمد مدير عام المركز القومى لنقل خدمات الدم.

قالبداية وصفت مرض الهيموفيليا بالمسبب الثانى للإعاقة بعد الحوادث فى مصر واعتبرته من الأمراض المزمنة التى تصيب الكل ١٠ ألف مولود وهو مرض وراثى ويعنى نقص عامل التجلط ٨ هيموفيليا ٩ وعامل ٩ هيموفيليا ب.

يؤدى للنزف مدى الحياة ويكون النزف داخلى فى المفاصل أو العضلات ويمرض حياة المريض للخطر فى البطن والمخ ويحتاج للتدخل العاجل والسريع وأضاف أن العلاج يكون هدفه منع النزيف لمنع تدمير المفاصل والعضلات وعلاجه حالة حدوثه بعامل التجلط الذى لا ينتج الجسم وشددت أن يكون العلاج فى شكل رعاية طبية متكاملة لضمان حياة جيدة جسمانيا ونفسيا لتقليل مضاعفات المرض واحتمالات الوفاة.

وهى نفس السياق صرحت بأنته يتم علاجه بثلاثة أنواع وهى "الفاكتور" المصنع من البلازما البشرية أو الفاكور من الهندسة الوراثية أو العلاج بمشتقات الدم وهى "البلازما أو الكرياتين الراسب الأبيض" بسعر ٤٠٠ جنيه للأكس.

وتقول أن نظرا لعدم توافر الفاكور تصل حقة الفاكور ٥٠٠ وحدة تصل سعرها ما بين ٩٧٠ إلى ١٢٠٠ جنيه ١٧٥ ألف دولار.. تكلفة علاج مريض الهيموفيليا بأمريكا سنويا، ومصر تكتفى بقرار بقيمة ٢٥٠٠ جنيه خلال شهر.

ومن المفارقات الغريبة.. نجد تكلفة علاج مريض الهيموفيليا فى أمريكا تصل ١٧٥ ألف دولار فى حين



ويحدث لها تلف أيضا.

العلاج بمشتقات الدم يصيب بفيروس سى ولم تتوقف خطورة العلاج بمشتقات الدم من "البلازما والكرايو" عن الإصابة بفيروس "سى" بل ينتج عنه نزيف يصيب تسائل الغضاريف الموجودة بالمفاصل المختلفة بالجسم، ليعانى المرضى رغم صغر أعمارهم من ١٨ إلى ٣٥ عام للخشونة وأى تدخل جراحى سواء للمفصل أو الأسنان قد يؤدى للوفاة.

رغم أن العملية الجراحية لمريض الهيموفيليا تحتاج مالا يقل عن ١٥٠ ألف جنيه لتجهيز المريض، لذلك فينشد المرضى المستقلين عايزين نتعالج بـ "الفاكتور" مثل مرضى ليبيا التى تصرف الفاكور على بطاقة الإصابة بالمرض.

وأضاف أمير عبد الواحد، من لديه الوساطة أو عضو مجلس شعب يكون قراره

"مشتقات الدم أصابت ٨٥٪ منهم بفيروس سى" .. وينهش الغضاريف ونزيف يؤدى للإعاقة"

الحق فى الدواء : غلق مصنع الجوالين لإنتاج الفاكور .. لصالح شركة دنماركية أشمل سعره من ٨٠ جنيه إلى ١٢٠٠ جنيه.. ويصل لـ ٢٣٠٠ جنيه بالصيديليات الكبرى ويقول الدكتور "محمود فؤاد" بالمركز المصري للحق فى الدواء، أن ٨٥٪ من مرضى الهيموفيليا بمصر أصيبوا بفيروس "سى" من داخل المستشفيات لعلاجهم بمشتقات الدم وفقا لما ذكرته العديد من المؤتمرات الطبية للدم.

واستنكر طريقة العلاج فى مصر، خصوصا أن قرار العلاج على نفقة الدولة لا يكفى المرضى سوى شهر واحد من أصل ٦ أشهر حسب تحديد وزارة الصحة وفجر المفاجأة بأن بدأت الأزمة بعد إغلاق مصنع الجوالين التخصصى فى إنتاج الفاكور المصرى لصالح شركة دنماركية، وكان الفاكور المصرى يباع ٨٠ جنيه لتصل الحقة الواحدة لـ ٤٥٠ جنيه و ٢٦٠ جنيه تستغلها سلاسل الصيدليات الكبرى ومافيا تجارة بل ونشطت تجارة الفاكور الكورى والإيراني والصينى بل واستغلت بعض المستشفيات إغلاق المصنع لتبيع مشتقات الدم من "البلازما والكرايو" مثل مستشفى

منذ أيام قليلة مضت، فقد مصطفي فى سن الطفولة حياته، لا ذنب له سوى أنه مريض بسيولة الدم "الهيموفيليا" يسعونهم فى العالم "أطفال من زواج لهم معاملة خاصة فى كل بلدان العالم، تصل أعدادهم إلى ٢٠ ألف يقفدوا يوميا حياتهم، عقب إغلاق المصنع الذى كان يوفر حقة الفاكور، منذ ٦ سنوات ليعانوا الأميرين وتتشم مايفيا الأدوية التى تباع الحقنة، التى لا تعالجهم ولكن تساعد على البقاء على قيد الحياة، وصل ثمن حقنهم ١٢٥٠ جنيه، ووزارة الصحة تصدر وذن من طين وأخرى من عجيز.

فضلا عن دموع أصدقاء طالب بكلية الزراعة يدعى أمير ٢٤ عاما فقد حياته إثر تعرضه لحادث حريق لأنه مصاب بمرض وراثى يسمى "الهيموفيليا" سيولة الدم، بمثابة الخطب الربيع الذى دفعنا للكشف عن معاناة ٢٠ ألف مريض مصاب بسيولة الدم ويطلق عليهم "أطفال من زواج" ..

أمير لم تتمكن الإسعافات الأولية لمستشفى كفر الزيات من الحفاظ على حياته، والأغرب ما قاله الدكتور المشرف على الحالة بأن أمير "لا يحتاج لبلازما لأن الهيموجلوبين مضبوط" متأسيا أنه مريض بسيولة الدم يحتاج لعناية من نوع خاص، ليحمل أمير أصدقاؤه للمستشفى الجامعى ويفقد حياته قبل أن يصل لحلمه الذى ذكره أصدقاؤه وهو "التوصل لعلاج للهيموفيليا بالأعشاب الطبيعية".

ويعتبر مرض الهيموفيليا "مرض وراثى سببه نقص أحد العوامل اللازمة لتخثر "تحلط" الدم فالمرض ليس مثله كالأشخاص العاديين ولكنه ينزف لفترات أطول لأن دمهم لا يحتوى على كمية كافية من البروتينات التى تعمل على تجلطة أو توقفه عند حدوث نزيف وهو مرض نادر يصيب ١ كل ١٠٠٠٠ مولود، ويوجد منه نوعا الأكثر شيوعا وهو الهيموفيليا "أ" وب "والمفاجأة فبلغ عدد حاملى المرض فى مصر وفقا للمركز المصرى للحق فى الدواء بالتعاون مع وزارة الصحة لـ ١٠ ألف مريض بسيولة الدم.

التقينا بعدد من مصابي الهيموفيليا لينكروا معاناتهم مع المرض وسبب توقف علاجهم بالفاكتور المصرى ومن وراء غلق مصنع "الجوالين" لإنتاجه، ومفاجأة التأمين الصحى وتقدم أدوية غير مسجلة كعلاج فى وزارة الصحة.

فى البداية يقول مصطفي فوزى ٢٢ عاما، أحمل المرض منذ ولادتي وكنت أعالج تحت مظلة التأمين الصحى وبعد الانتهاء من السن المحدد وتعاما بعد المرحلة الثانوية خرجت من مظلة التأمين الصحى ويتم علاجى بقرار على نفقة الدولة بقيمة ٢٥٠٠ جنيه لمدة ١٨٠ يوم، وأضاف أن العلاج المثالى والأفضل للمرض نصف ساعة إذا تعرض لنزيف والعملية الجراحية التى لا تتعدى ٥ عر قد تتسبب فى مشاكل أو تقضى على حياة المريض بالهيموفيليا.

وأضاف إسلام نور ٢٤ عاما أنه كاد يفقد صمده خلال عملية بسيطة وهى تسليك عصب المفاجأة، أنه نظرا لعدم توافر الفاكور ولأسعاره التى العالية تتعالم المرضى بالمستشفيات بمشتقات الدم وهى "البلازما والكرايو" والذى يسبب الإصابة بفيروس "سى" بخلاف حدوث تلف فى الأوردة لنجد أن معظم "أوردة المرضى" فى حالة تلف لاتقبل أن تستخدم للعلاج مرة أخرى بسبب تلفها ليستخدم المرضى عروق الرقبة لأخذ الجرعة

وسام حمدي



PRESS CLIPPING SHEET

