

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Akher Sa'a
DATE:	3-February-2016
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	20,000
TITLE :	Myasthenia gravis...affecting young people's muscles
PAGE:	22:24
ARTICLE TYPE:	Drug-Related News
REPORTER:	Ahmed Al Gamal

PRESS CLIPPING SHEET

22
3 Feb - 2016

٨ آلاف مريض مصري يبحثون عن "الحبة السحرية"

"الوهن" .. يصيب عضلات الشباب

أحمد الجمال
تصوير: طارق إبراهيم

العام ٢٠١١، وكتب لى الأطباء المعالجون (مستينون ٦٠)، لكننى اكتشفت أنه غير متواثر فى الأسواق، وعلمت من معظم الصيدليات أن هذا الدواء توقف استيراده، وحتى البديل المصرى اختفى تماماً هو الآخر.

منصور الذى تابع حالته فى عدد كبير من المستشفيات وأضاف: أعلم جيداً أن مرضى بلا علاج، لكن على الأقل يجب أن تظهر الدولة ممثلة فى وزارة الصحة العلاج للمرضى، خاصة أن عدم تناول الدواء يعرضنى لمضاعف صحية خطيرة، حيث تضعف عضلات جسمى تماماً وأحياناً أنطرح أرضاً فى الشارع أو أصاب بارتخاء فى جفن العين أو صعوبة فى التنفس أو المضغ أو البلع أثناء تناول الطعام، ما يعرضنى لمواقف كثيرة محرجة، وقد يتهمنى البعض بأننى مدمن على المخدرات، نظراً لثقل لسانى وعدم قدرتى على التكلم بشكل واضح، فيما لو أن أقراص المستينون متوافرة تجنبنى هذه الأعراض.

تجاهل الوزارة

تجاهل وزارة الصحة للأزمة، وعدم اكترائها بالشكاوى التى وصلت إليها فى هذا الصدد، كان أمراً صاعداً إلى حد كبير، تأكدت منه أخرساعة حين تواصلت هاتفياً مع المتحدث الرسمى باسم وزارة الصحة الدكتور خالد مجاهد، فحين شرحنا له الأزمة للتطبيق عليها فوجئنا برد غير متوقع لخصه فى عبارة واحدة: لم أسمع عن هذا المرض من قبل!

وأملأ فى أن تغير وزارة الصحة استراتيجيتها فى التعامل مع المرضى الباحثين عن الدواء، بادرنا بإرسال تفاصيل المشكلة إلى الدكتور خالد مجاهد، الذى بدوره وعد بالاطلاع عليها وطلب منا مهاتفته فى اليوم التالى للتطبيق على الأزمة، لكنه وعلى مدار أسبوع لم يرد على اتصالات المجلة! ليثبت بالدليل القاطع أن تجاهل هو الأسلوب الذى تتبعه الوزارة فى التعامل مع الأزمات.

عملية فصل البلازما

لا تشكل الأعراض التى تصيب مرضى وهن العضلات جراً عدم تناول الدواء جل معاناتهم، بل يمتد الأمر حسيماً قالت غادة أحمد (٣٩ عاماً) إلى اضطراب المريض إلى إجراء فصل بلازما قبل وبعد إجراء أى جراحة، ومن بينها عملية استئصال الغدة الصعترية Thymus - غدة صماء تقع على القصبة الهوائية أعلى القلب - التى تصاب بخلل نتيجة هذا المرض المناعى؛ لذا فإن غالبية المصابين بهذا المرض أجروا هذه الجراحة إما بطريقة شق الصدر أو بالمنظار.

يُحاول الشاب الثلاثينى محمد الحلاق بحافلة نقل عام. ما أن يتشبت بها حتى يبدأ فى الشعور بالتراخي والضعف وصعوبة فى الرؤية، وتدرجياً يبدو كأنه على وشك السقوط أرضاً. يلاحظ أحد الركاب حالته فيعرض مساعدته. يشكره محمد لكنه بالكاد يخرج الكلمات من فمه المجهد. هنا يسخر منه بقية الركاب ويصفونه بأنه مدمن على المخدرات، لكن الحقيقة أن محمد يعانى من مرض نادر يسمى "وهن العضلات" يصيب من ٣٠ إلى ٨٠ شخصاً من بين كل مليون إنسان، أى أن مصر يتراوح عدد المصابين فيها ما بين ٣ إلى ٨ آلاف مريض بالوهن العضلى.

أشهر أعراضه ارتخاء الجفن وصعوبة البلع والكلام والسقوط فجأة.. وغياب الدواء يحوّل المريض إلى جثة هامدة

روشتات توضح الجرعات المقررة لبعض المرضى



مأساة محمد تبدو غريبة، لكنها تطال بالتأكيد آلاف المصريين، الذى بدأ هذا المرض فى التوغل إلى أجسادهم منذ سنوات، ويرتبط غالباً بالشباب، حيث إن عشرات الحالات التى تنتهت أخرساعة بشكل مباشر، وغيرهم كثيرون من محافظات الجمهورية المختلفة، ممن تواصلنا معهم عبر الهاتف أو الإنترنت غالبيتهم فى ربيع العمر وريمان الشباب، تجمعهم كلهم صدمة واحدة هى أن وهن العضلات الويل أو Myasthenia gravis، لا علاج له حتى الآن، لكن الصدمة الأكبر تكمن فى اختفاء الدواء الذى يساعد المرضى على التخلص من أعراض المرض، سواء الصنف المستورد أو المحلى الذى توقف إنتاجه فى مصر لأسباب غير واضحة.

مع اختفاء أقراص مستينون المستوردة أو بديلها المصرى بيستينون تحولت حياة مرضى الوهن العضلى إلى جحيم، ورحلة بحث لا تنتهى فى كل صيدليات مصر عن الحبة السحرية كما يسمونها، فعبوة المستينون المستوردة (١٥٠ قرصاً)، البالغ سعرها ١٩٠ جنيه، أضجى الحصول عليها ضرباً من الخيال، بينما تضاعف سعر عبوة البيستينون ٦٠ مجم محلية الصنع (٢٠ قرصاً) من خمسة جنيهات إلى ١١ جنيه ثم وصلت فجأة إلى ٢٢ جنيه، قبل أن تختفى هى الأخرى تماماً من الأسواق، ويدور حديث عن توقف الشركة المنتجة لها عن إنتاجها.

على مدار أكثر من شهر استطاعت أخرساعة التواصل مع عدد كبير من مرضى وهن العضلات، ساعدتنا فى ذلك صفحات لا يتجاوز عددها أصابع اليد الواحدة، دشنتها مرضى على موقع التواصل الاجتماعى فيسبوك لعرض معاناتهم على الرأى العام، ومحاولة الوصول إلى حل لأزمة شح الدواء التى تواجههم، وتهدد بمفارقتهم الحياة فى أى لحظة لا تتوافر فيها هذه الأقراص.

شكاوى بلا رد

المحاولات اليائسة لطرح الأزمة عبر صفحات التواصل، جاءت بعد سلسلة محاولات مماثلة للوصول إلى المسئولين فى وزارة الصحة، لكنها باءت بالفشل، آخرها شكوى أرسلها أحد المرضى إلى وزير الصحة فى ٢٠ ديسمبر الماضى، يطلب فيها توفير الدواء، إلا أنه لم يتلق رداً حتى الآن.

صاحب الشكوى، منصور هيكى محمد (٢٩ عاماً) قال لـ أخرساعة: "أعانى من مرض (وهن العضلات) منذ أواخر

نرخان مصر لا تضع شروطاً فى علاقتها مع أى دولة، وإنما تتعامل وفقاً للقواعد، تصريح لوزير الخارجية

PRESS CLIPPING SHEET



عدد من المرضى أثناء حديثهم لـ «آخر ساعة»



"المستينون" المستورد اختفى.. و"البليستينون" الرحلى توقف إنتاجه

تتابع: سافرت بعدها إلى السعودية وهناك أجريت جراحة لإزالة الغدة الصعترية، التي يُشتبه في أنها سبب ظهور هذه الأعراض - وإن كان سبب الإصابة بهذا المرض غير معروف - وأخذت مجموعة حقناً تسمى IVIG مجاناً، رغم أن سعرها في مصر حوالي ٧٠ ألف جنيه، وهي ضرورية لمرضى الوهن وفي بعض الأحيان يتطلب الأمر أن يأخذها المريض أكثر من مرة. شيماء تؤكد ضرورة اهتمام الدولة بمرضى الوهن العضلي وتوفير الدواء لهم باعتبار ذلك حق كفله الدستور، مضيفة: أتمنى أن يتم إنشاء جمعية لمرضى الوهن العضلي، تكون بمثابة صوت هؤلاء المرضى، الذين يحتاجون إلى رعاية خاصة، كما يجب توفير فرص عمل في وظائف حكومية بنسبة محددة تراعى ظروفهم الصحية، عبر سن تشريع برلماني يتيح ذلك، على غرار نسبة الـ ٥٪ المقررة قانونياً لذوي الاحتياجات الخاصة.

تركيز الدواء

لا غنى عن هذا الدواء. قالت ريهام حسنى (٣٢ عاماً) ذات الوجه المشرق الذي لا تغيب عنه الابتسامة، والتي ربما تخفى وراءها الكثير من المعاناة بسبب مرضها، وأضافت: وصل الأمر معي في بعض الأوقات إلى حد عدم قدرتي على رفع يدي لتمشيط شعري أو ربط لفة الرأس، فضضلات جسمي لا تقوى على القيام بأبسط مجهود. أما بالنسبة لمشكلة نقص الدواء أو بالأحرى اختلافاته فتقول ريهام: عبوة المستينون ذات الـ ١٥٠ قرصاً كانت تباع بـ ١٩٠ جنيهاً وفجأة اختفت تماماً، وبعد فترة ظهرت عبوة ٢٠ قرصاً بـ ١٢٥ جنيهاً، لكنها لم تعد متوافرة هي الأخرى. تواصل ريهام سرد تفاصيل الأزمة، مؤكدة أنها تعيش مأساة حقيقية في البحث عن أقراص مستينون أو بدائلها، ما يضطرها إلى جلبها من خارج البلاد، مشيرة إلى أنها ونتيجة طلب الطبيب زيادة جرعة المستينون، كون تركيز الأخير ٦٠ ملجم فقط، اضطرت إلى شراء بديل من ألمانيا يسمى Kalymin retard تركيزه ١٨٠ ملجم، وسعر العبوة ٢٧٠ يورو، وتقول: كنت أخذه مع (المستينون) ودواء كورتيزون، قبل أن أوقف الدواء الألماني.

فقدت عملي؛

لا تختلف حالة محمد شعلان (٣٢ عاماً) كثيراً، فيحسب روايته يقول: كنت رياضيّاً، وبدأت تتأثر أعراض المرض منذ ١٥ سنة تقريباً، مثل الحول وسقوط الجفن والشعور بتخدل العضلات، وبسبب هذه المشكلة فقدت عملي حيث كنت أملك

المشكلة كما توضح عادة أن أعراض المرض عصبي على التشخيص، فكل المرضى يخوضون جولة طويلة بين أطباء في تخصصات مختلفة، إلى أن ينجح طبيب ماهر في تحديد نوع المرض، كون ظهور أعراض على المريض مثل ارتخاء جفن العين تجعل طبيب الأعصاب يُشخص المرض بأنه التهاب في العصب السابع، بينما قد يرى أطباء آخرون أن الأعراض سببها نفسى، لكن الحقيقة أن الأمر يتطلب طبيب أعصاب، وهو ما حدث معي بعد فترة معاناة طويلة أدخلت فيها إلى قسم العناية الفائقة لمدة ١٠ أيام، كنت خلالها أفقد حياتي لولا عناية الله.

مأساة شقيقتي

وجدان هي شقيقة إحدى الحالات، فضلت أن تتحدث بالنيابة عن أختها المريضة من دون ذكر اسمها، خشية أن يهدد مرضها مركزها الوظيفي، فبعض جهات العمل - مثلما هو دارج - قد يلجأ إلى تسريح مريض من هذا النوع، من متطلق عدم قدرته على مزاوله عمله باعتباره غير لائق طبياً. تابعت: مريض الوهن يعتبرونه مُتَمارِضاً كونه يظهر طبيعياً أمام المحيطين به، لكن الحقيقة أن ذلك مرتبطاً فقط بتناوله الدواء حسب الجرعة التي يحددها الطبيب، التي تتراوح بين قرصين إلى ٤ أقراص وقد تصل في بعض الحالات إلى عشرة أقراص يومياً أو يزيد، وفي ظل عدم توافر الدواء سواء المستورد أو المحلي فإن الحالة تتدهور وتظهر أعراض خطيرة تصيب كل عضلات الجسم بالارتخاء باستثناء عضلة القلب، ما قد يعرض المريض إلى السقوط أرضاً فجأة أو الدخول في غيبوبة، أما أبسط الأعراض فهي ارتخاء الجفون الذي تعاني منه شقيقتي حتى الآن.

صعوبة التشخيص

في حين تقول شيماء الشيخ (٣٢ عاماً) إن أعراض المرض بدأت تظهر عليها بعد ولادتها طفلها الأول عام ٢٠٠٦، وتراوحت بين عدم القدرة على الحركة والكلام وصعوبة البلع والتنفس، وبعدم فشل أطباء أكثر في تشخيص حالتها، نجح في ذلك طبيب في مركز طبي بسيط، وعرفت أنها مصابة بالوهن العضلي، ثم أجرت عملية فصل بلازما لتلقيح الدم من الأجسام المضادة التي تهاجم الجسم، على أمل أن تتحسن حالتها، لكن حالتها الصحية ازدادت سوءاً، قبل أن تكرر العملية في مستشفى آخر وتتحسن حالتها نوعياً.

وزارة الصحة تتجاهل استغاثات المرضى.. والمُتحدث الرسمي؛ "لم أسمع عن هذا المرض"

تخزين المياه في بحيرة سد النهضة الإثيوبي سيبدأ بعد الانتهاء من الدراسات الفنية المتفق عليها، تصريح لوزير الري

نهر النيل

PRESS CLIPPING SHEET



حوالى أسبوع فى الأسواق بعد دخول دفعة جديدة منه تكفى لشهر واحد فقط تقريباً.

وتابع العزبي في تصريحاته لـ «أخرساعة» : الدفعة الجديدة تقدر بحوالي ألفي عبوة، وهي مجرد دفعة أولى ستليها دفعة أخرى تصل قريباً، مشيراً إلى أن أي مريض يواجه مشكلة في الوصول إلى الدواء عليه أن يتواصل معه شخصياً في أي وقت من خلال رقم هاتفه المتاح لدى «أخرساعة» ، وقال: على الفور سيتم توجيه المريض إلى أقرب صيدلية يتوافر فيها المستنبتون ، مفسراً توقف بعض شركات صناعة الدواء المحلية، عن إنتاج أصناف معينة من الدواء من بينها «البيستينون» إلى الخصائر التي منيت بها هذه الشركات.

وتعليقاً على شكوى بعض المرضى من أن صيدليات شهيرة تحتفظ للمجلة بأسمائها وصور من فواتير البيع الخاصة بها تستغل نقص الدواء وحاجة المرضى إليه، وترفع سعر علبة المستنبتون المستورد من ١٩٠ جنيهًا إلى أكثر من ٨٠٠ جنيه، دون كتابة اسم صنف الدواء في الفاتورة، أكد العزبي أنه سيتابع بنفسه هذه المشكلة من خلال تواصله مع الصيدليات التي وردت شكواي بشأنها في هذا الصدد.

النساء أكثر إصابة

الدكتور حسام الدين محمود استشاري طب الأعصاب قال
لآخر ساعة: وهن العضلات مرض يصيب المنطقة التي تصل
العصب الحركي مع العضلات الإرادية، حيث يؤثر على إفراز
أو عمل مادة الاستيل كولين، التي يفرزها العصب لتؤدي إلى
العمل الطبيعي للعضلة.

ويوضح سبب الإصابة بوهن العضلات، حدوث اضطرابات في الجهاز المناعي تؤدي إلى إفراز أجسام مضادة تؤثر على عمل الاستيتيل كولين ما يؤثر بدوره على تحريك العضلة، فيضعف قوة انقباضها وقدرتها على استمرارية العمل بنفس الكفاءة، ويمكن أن يحدث المرض في كل الأعمار، لكنه غالباً يكون أكثر حدوثاً عند الإنثى من عمر ١٥ إلى ٣٠ عاماً، والرجال من عمر ١٥ إلى ٧٠ عاماً، ومتوسط الإصابة بالمرض يتراوح بين ثلاث إلى ثمانية حالات لكل مائة ألف شخص (تقوّم ٣ إلى ٨ الألف في المائة مليون).

يتابع: تتميز أعراض مرض وهن العضلات بأنها متفاوتة خلال اليوم الواحد من المجهود وتعب العضلة، فتكون الأعراض لدى المريض بسيطة أو متعمدة عند الانقباض وتزداد مع مرور اليوم ويبدل الجهد، وأكثر الأعراض وضوحاً تهدل الجفون وازدواج الرؤية وصعوبة البلع مع ضعف بالصور وحدوث تغير فيه، وقد تتأثر عضلات الأطراف مع المجهود، مثل صعوبة رفع الذراعين أو صعود السلالم، وتتفاوت حدة هذه الأعراض من حالة إلى أخرى.

ويمثل العلاج الرئيسي العرضي للحالة في زيادة سادة الأسيتيلي كولين المباح للعضلة بواسطة عقار إبيبريدوستيجين ، الذي يقلل من عمل إنزيم مسئول عن تكسيرها ، فيزيد عملها على العضلة ويقوى انقباضها واستمراريتها تحريكها مع استمرار الجهد. وهناك مشكلة كبيرة حاليا في توافر هذا العقار سواء محلى التصنيع أو المستورد منها ، وبذلك يتم حرمان المرضى من العلاج الرئيسي لهم ممارسة أنشطتهم الحياتية ، وقد تدهور حالتهم ويمتد التأثير لى عضلات التنفس ، ما يستدعى دخول المستشفى وقد يهدد الحياة ، وتمثل العلاجات الأخرى فى المثبطات المناعية التى تقل من إفراز الأجسام المضادة مثل الكورتيزون وعقاقير أخرى حسب الحالة.

صورة من إحدى الشكاوى
المقدمة لوزارة الصحة

المرضى: بعض الصيدليات تستغل الأزمة وتبيع علبة "المستينون" بـ ٨٠٠ جنيه

[illegible]

ورشة دوكو سيارات، وكنت "صناعي شاطر" بشهادة الجميع، لكنني بمرور الوقت شعرت أنني لم أعد أقوى على مواصلة العمل، ووصل بي الحال إلى حد التحرك بعكازين واضطريت إلى تغيير مهنتي بأخرى لا أبذل فيها جهداً بدنياً.

يتابع، استمرت معاناتي نحو ثلاث سنوات تقطعت فيها بين طباء الرمد والباطنة العامة وجراحة المخ والأعصاب وظللت حوالي شهرين محجوزاً في مستشفى حكومي إلى أن عرفت حالتى المرضية، ثم أجريت جراحة لإزالة الغدة الصغرية بطريقة المنظار، وانتظمت في جرعات الدواء قبل أن أطلب أخيراً باخثائه تماماً من جميع الصيدليات، لذا أطلب المسؤولين في وزارة الصحة بتوفيره فوراً لإنقاذ مئات وربما آلاف الحالات في مصر.

حالة وفاة

عدم توافر مستقيون" أو بديله أدى إلى حدوث حالات وفاة في صفوف مرضى وهن العضلات، إحداهما على الأقل حالة مؤكدة، لمرضى يدعى محمد سعيد من محافظة الإسكندرية، قال صديقه منصور حمدي الذي يعمل في إحدى المؤسسات الدوائية الكبرى في مصر، إن صديقه فقد حياته بسبب إصغاء الدواء منذ شهرين، سواء المستورد الذي تجاوز سعره ٢٥٠ جنيهًا أو المحلي.

وأضاف: حرص المستنقون يعد بمثابة الحياة لمريض ومن دون تعاطيه يتحول المريض إلى جثة هامدة على السرير، وقد تستمر حالته في التدهور حتى يتوفاه الله، مثلما حدث مع صديقي، ما يتطلب أن يتم استيراده مجدداً أو أن تتولى وزارة الصحة دعمه وتوفيره للمريض بسعر مناسب، كون الأخير لا يستطيع دفعه.

علبة بـ ٨٠٠ جنيه

من جهة أخرى وفي وقت أكد فيه عدد كبير من المرضى أن معلومات وصلت إليهم تنفيد بتحمل شحات دواء المستيتون المستورد في مطار القاهرة، اعترف رئيس غرفة صناعة الدواء في اتحاد الصناعات الدكتور أحمد العربي ، بأن الفترة السابقة شهدت بالفعل أزمة في المستيتون ، لكنه بات متوافراً منذ

وہام حسنی



غادة أحمد



رئيس غرفة صناعة
الدواء يعد بانفراج
الأزمة ويتوعد
الصدليات المخالفة

يشارك البنك المركزي المصري في الحوار المصري العربي الأمريكي الذي ينظمه المجلس القيدالي الأمريكي ١٨ أبريل القادم

آخر وقت