# PRESS CLIPPING SHEET

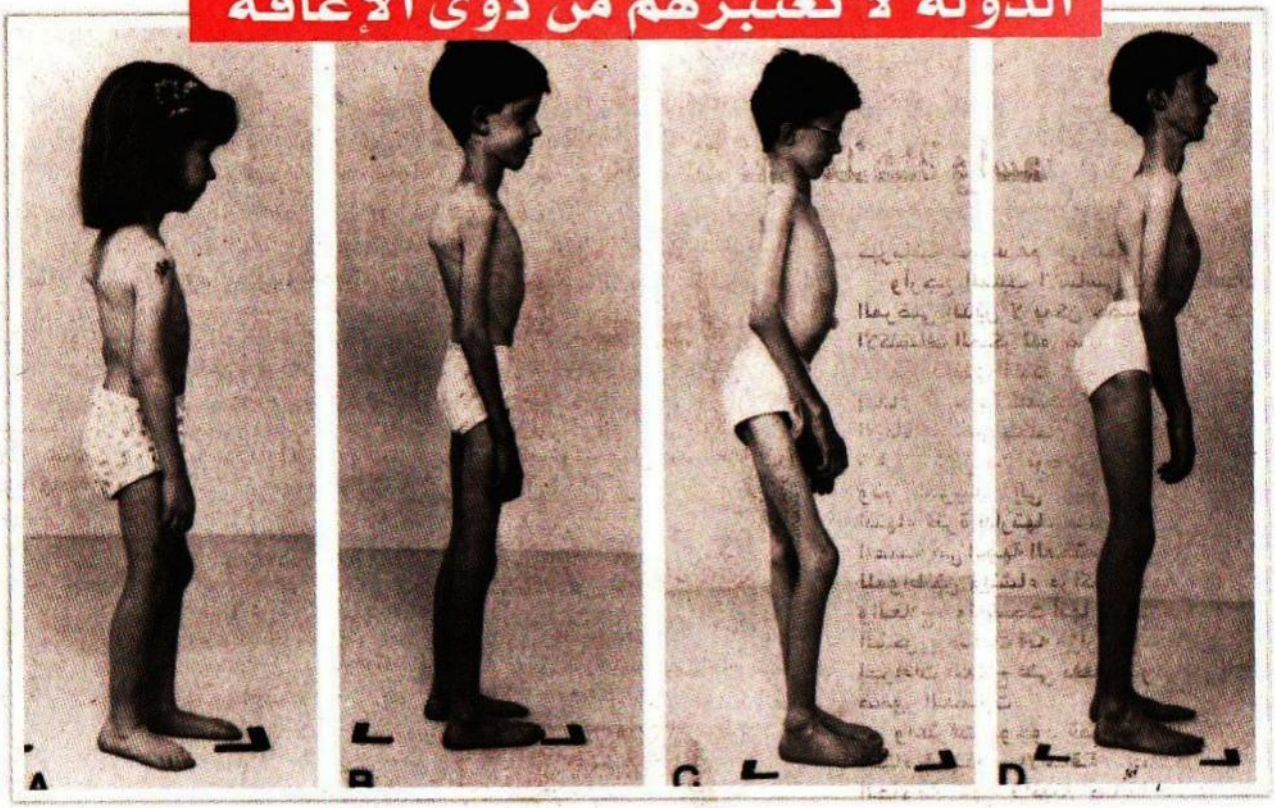
| | |
|---|---|
| **PUBLICATION:** | **Rose El Youssef** |
| **DATE:** | **4-March-2016** |
| **COUNTRY:** | **Egypt** |
| **CIRCULATION:** | **300,000** |
| **TITLE :** | **Duchenne muscular dystrophy…destroys human tissue** |
| **PAGE:** | **28-29** |
| **ARTICLE TYPE:** | **General Health News** |
| **REPORTER:** | **Rahma Samy** |

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

**PRESS CLIPPING SHEET**

## الدولة لا تعتبرهم من ذوى الإعاقة



# «الدوشين» آكل لحوم البشر

رحمة سامى

**معاناة يعيشها عدد ليس بقليل من مرضى ضمور العضلات «دوشين» بسبب ندرة الأماكن المتوافرة لعلاجهم فى مصر، حيث يصيب المريض بعدم القدرة على الحركة والعمل والنشاط.**

**يقول الأطباء إن أسباب الإصابة وراثية وجينية أو نتيجة خلل وظيفى فى إحدى المواد البروتينية بالعضلات فى جسم الإنسان، وأنها لا تقتصر على فئة عمرية بعينها، وتسجل حالات وفاة لمعظم الحالات المصابة بها فى سن مبكرة، فتتراجع قدرة عضلة القلب وكفاءتها وضعف الجهاز التنفسى وعلى الرغم من ذلك لا توجد حتى اليوم مراكز متخصصة لعلاج المصابين.**

كاد المرض أن يفتك بعائلة كاملة بمحافظة البحيرة، يحكى أسامة حجاج، 30 عاما خريج كلية آداب قسم الفلسفة: أصبت وشقيقى منذ كان عمرى 9 سنوات وبدأ ينتشر المرض من أسفل القدم حتى وجدت صعوبة تامة فى الحركة وهو ما شخصه الأطباء بارتخاء فى العضلات، ومع استمرار المشكلة وبعد الفحوصات للعضلات والجينات، تم التأكد من إصابتى بضمور فى العضلات لأصبح شخصا ينتظر الموت كل ليلة.

ويضيف: تدهورت حالتى بشكل لا يمكن توقعه نتيجة عدم وجود مراكز متخصصة لمتابعة حالتى بجانب ندرة التخصص فى هذا المجال ولا تلتفت إلينا الدولة فى هذا الأمر، فمريض ضمور العضلات ما هو إلا جسد متهالك لا يستطيع أن يتجول على الأرض ولا يوجد أمل فى علاجه.

وتابع: مؤسس حملة علاج مرضى ضمور العضلات إن توقعات الأطباء ترجح الوفاة خلال فترة قصيرة مما دفعه إلى إطلاق حملة

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

**PRESS CLIPPING SHEET**

# 3300 مريض بضمور العضلات محروم من الحركة والعمل والعلاج

# بشرى طبية بظهور دواء جديد نتائجه مذهلة وأسعاره مناسبة

حقوق مرضى ضمور العضلات لجمع أكبر عدد منهم والتواصل مع الجهات المعنية مثل وزارة الصحة والمجلس القومى لشئون ذوى الإعاقة، للمطالبة بإنشاء مراكز خاصة لمرضى ضمور العضلات.

قدرت منظمة الصحة العالمية عدد المصابين بضمور العضلات «دوشين» 3300 شخص إلى جانب الأنواع الأخرى غير القابلة للحصر حتى الآن التى لم يجر فحصها ومسحها مشيرة إلى أن المرض يصيب فى الأساس الذكور.

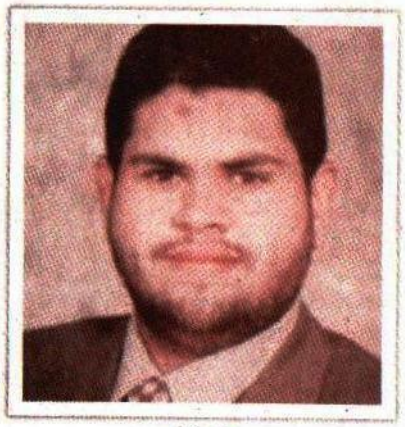
ويوضح أمير عضو هيئة التدريس بإحدى المدارس الحكومية بمدينة نصر: أن فصول الدمج الموجودة داخل العديد من المدارس الحكومية أغلبها لا يمكنها استقبال مرضى ضمور العضلات لما فى الأمر من صعوبة فهم طول الوقت يحتاجون إلى من يحركهم وينقلهم من مكان إلى آخر وهذا يصعب فى تلك الفصول، ولكن يمكنهم الذهاب إلى الجمعيات الخاصة وهى دائما تحاول أن توفر لهم الفصول الخاصة بهم.

وذكر أن تلك الفصول يدرس بها أساتذة متخصصون ودارسون للتعاملات الخاصة ولا يقبل أحد من الأساتذة العاديين ومع ذلك يصعب تواجد مرضى ضمور العضلات بتلك الفصول الدمجية المخصصة بمعرفة وزارة التربية والتعليم.

وتشير الدكتور ناجية مدير معمل أمراض العضلات والأعصاب بطب عين شمس إلى أن المرض وراثى لكنه قد يصيب أشخاصا ليس لهم أى تاريخ عائلى مع المرض، هو مرض متطور يمكن أن يغير الجينات فيصل إلى العائلة بأكملها، لافتة إلى أننا نعانى من أزمة حقيقية فى مصر لأن المرض سريع التطور ولا يمكن حصر أعداده حتى الآن ولا يوجد من يتخصص فى علاج المرض على الرغم من كونه مرضا مزمنا.

وقالت إنه لا يوجد سوى معملين فقط لتحليل عينات العضلات والكشف عن المرض ولا يوجد مركز واحد يستطيع أن يكشف عن الحالة ويشخصها أو يوفر لها العلاج، وأكدت عدم وجود أى مراكز متخصصة للكشف والعلاج، مع ملاحظة أن آخر مرة تم حصر الأعداد المصابين بها كان فى التسعينيات من القرن الماضى محصورا على محافظة واحدة.

هبة هجرس
الأمين العام لمجلس شئون الإعاقة



رامز عباس
ناشط فى مجال الإعاقة

ويوضح رامز عباس الناشط فى مجال ذوى الإعاقة أنه يأتى على رأس الاهتمام مرضى ضمور العضلات نتيجة لخطورة المرض وسرعة تطوره حيث يبدأ من الأطراف حتى يلتهم الجسد بأكمله حتى الوفاة، ولأنه لا يتوفر فى مصر مراكز علاج ولا توجد أدوية محلية والمستوردة لتخفيف الآلام فقط.

وطالب باعتراف وزارة الشئون الاجتماعية ومنح المرضى كارنيهات ذوى الإعاقة لأنهم مقعدون وغير قادرين على الحركة وشكا من عدم وجود كراسى كهربائية تساعدهم على الحركة.

وأرجع السبب الأساسى لزيادة أعداد المرضى الذين لا يمكن حصرهم إلى عدم الاكتشاف المبكر للمرض.

من جانبها أكدت هبة هجرس، الأمين العام السابق للمجلس القومى لشئون الإعاقة وعضو مجلس النواب أن المجلس تلقى شكوى من مرضى ضمور العضلات وتم تحويلها إلى وزارة الصحة قبل انتهاء فترة إدارتها، مشيرة إلى أن وزارة الصحة هى الجهة المختصة بتوفير العلاج للمواطنين وإنشاء مراكز صحية للكشف والعلاج. وأوضحت أنها أرفقت خطابا مع الشكوى طالبت فيه وزارة الصحة بإنجاز إجراءات العلاج على نفقة الدولة لمرضى ضمور العضلات.

واعترفت بوجود قصور فى القوانين الخاصة بذوى الإعاقة، حيث لا توفر الحكومة لهم تأمينا صحيا شاملا أو معاشا عادلا.

تلك الظروف التى يعيشها المرضى جعلتهم يطلقون حملة لتسجيل بياناتهم فى استمارة الحصر لكى تساعدهم فى الحصول على حقوقهم من خلال رفعها إلى رئيس الجمهورية ورئيس مجلس النواب، يطالبون من خلالها بأن يتم تشريع قانون يلزم الدولة بإنشاء مركز طبى خاص بالضمور يضم معامل كيميائية وبثولوجية وراثية وذلك كما حدث بمستشفى السرطان 57357.

وأيضا غرف عمليات للتشوهات الوراثية وغرف للرعاية المركزة ووحدة أبحاث متخصصة لحاجة العلاجات الحديثة.

بجانب ذلك طالبت الحملة بالتصريح بإعادة العمل فى حقن الخلايا الجذعية وتوفير ذلك على نفقة الدولة للحد من المتاجرة بالمرضى فى المستشفيات الخاصة، مع وجود نسب حصر حقيقية لأعدادهم، وإدراجهم ضمن ذوى الإعاقة.

وبشر الدكتور إيهاب أبو المجد، رئيس الجمعية المصرية لإدارة الرعاية الصحية المرضى، بأنه سيتم خلال شهور ظهور دواء جديد لمرضى ضمور العضلات، نتائجه مذهلة وأسعاره ستناسب جميع المرضى. ■