

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Akhbar Al Youm
DATE:	05-March-2016
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	1,300,000
TITLE :	Early diagnosis... a blessing for patients suffering from rare diseases
PAGE:	04
ARTICLE TYPE:	Government News
REPORTER:	Staff Report

التشخيص المبكر.. رحمة من السماء لأصحاب الأمراض النادرة

د. أحمد البليدي : ٨٠٪ منها بسبب مشاكل وراثية د. خالد مكي : نعد بتوفير كل الطموحات الجينية الخاصة بها

أغرب الحالات والأمراض النادرة



تحول العظام

من الأمراض النادرة جداً، وتقريبا لم يسجل إلا ٣ حالات فقط، وهي حالة تحول فيها العظام إلى خشب، مما يجعل المريض يعاني من آلام شديدة، ويحتاج إلى تدخل جراحي عاجل.



التقزم البدائي

وهي حالة شديدة ندرة ويطلق عليه متلازمة «روسيل سيلفر» ويولد المصاب بتشوهات خلقية، ويحتاج إلى تدخل جراحي عاجل.



الحساسية من الماء

هناك ما يقرب من ٢٥ حالة حول العالم، ويحدث نتيجة الإصابة بخلل هرموني للأغذية، ويبدأ في الظهور من عمر بضعة أشهر، ويحتاج إلى تدخل جراحي عاجل.



بشرة الشجر

ويعد من الأمراض النادرة، فهو يحدث حالة كل ١ مليون شخص، ويحدث بسبب اضطراب هرموني يثير حساسية من فيروس الورم الحليمي، يؤدي إلى تكون بقع عملاقة على الأطراف، وتجعلها تشبه بشرة الشجر.

عقدت كلية طب القصر العيني مستشفى الأطفال الجامعي بالندوة السنوية للجمعية المصرية للتشخيص المبكر للأمراض النادرة، تحت شعار «عقول وقلوب ملهمة»، بمناسبة اليوم العالمي للأمراض النادرة، ويستهدف جمع المرضى وأسرهم مع الباحثين والأطباء والمرضى والعاملين ومجموعات دعم المرضى وطلاب كليات الطب والإعلام والمجتمع المدني ومؤسساته الخيرية من أجل استمرار التعاون نحو دعم أفضل للمصابين بالأمراض النادرة. ويختلف تعريف الأمراض النادرة من بلد لآخر، فمثلاً في الولايات المتحدة هو المرض الذي يصيب أقل من ٢٠٠ ألف من السكان أما الاتحاد الأوروبي فيعرفه بأنه الذي يصيب أقل من خمسة أشخاص من بين عشرة آلاف في منطقة معينة.

والأمراض الزمنة -جد تزدى إلى مرض من أمراض نادرة، وفي كثير من الأحيان لا يتم تشخيصها بشكل سليم، كما قد تكون معقدة وكثيراً ما لا يكون لها علاج أو يكون غير فعال.

برعاية ما تنجم الأمراض النادرة عن اضطرابات في الجينات، إذ يقدر أن ٨٠٪ منها ينجم عن مشاكل في المادة الوراثية، أما البقية فتنتج عن عوامل أخرى مثل العدوى أو الحساسية أو سوء التغذية.

وأعياها صعوبة التشخيص، إذ قد يبور المرض الكثير من الأطباء قبل معرفة المرض الحقيقي، إلى جانب الحاجة إلى رعاية طبية متخصصة تختلف عن غيرها من الأمراض. بالإضافة إلى أن المرض المزمن، وهو يتطلب تدعيم الدعم للمرضى سواء من الدولة أو المؤسسات الأهلية والوطنية.

تواجه المصابين بالأمراض النادرة تحديات في الحياة، إذ يقدر أن ٨٠٪ منها ينجم عن مشاكل في المادة الوراثية، أما البقية فتنتج عن عوامل أخرى مثل العدوى أو الحساسية أو سوء التغذية.



د. أحمد البليدي

أسعار الأدوية الخاصة بلك الأمراض وضعت الوعي عن طبيعة تلك الأمراض بين المجتمع المدني والطبي إضافة إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشاراً، ما يؤدي إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج، وعدم تسجيل معظم أدوية الأمراض النادرة في قائمة وزارة الصحة الأمر الذي يؤدي إلى دخول تلك الأدوية بطرق غير شرعية.

وشدد د. أحمد بدر نائب مدير مستشفى النيرة للأطفال «على أهمية زيادة الوعي بين المجتمع المدني والطبي بأهمية الاكتشاف المبكر وتوفير أحدث سبل التشخيص وسرعة بدء العلاج، خاصة أن ٨٠٪ من الأمراض النادرة لها أسباب وراثية، وكما تأخر العلاج زادت خطورة تأخر نموها، الأطفال بشكل طبيعي، ومن خلال هذا التحول، نؤكد على كل الأطفال وعبرهم من المصابين بالأمراض النادرة في الحصول على أفضل العلاجات والخدمات الصحية التي تمنح المصابين بالأمراض الشائعة دون أي تمييز.

جدير بالذكر أنه تم خلال الحفل عرض نماذج لحالات مصابة بالأمراض النادرة، حيث أدى تطبيق العديد من الاستراتيجيات الشاملة للأمراض النادرة إلى اعتماد العديد من القوانين والسياسات الصحية العامة، وتعد مستشفى ابولريش الجامعي واحدة من أهم المراكز المتخصصة في علاج وتشخيص تلك الأمراض، حيث تمنى تطبيقها في كل المستشفيات.

وقال د. حافظ، بازرعة، مدير مستشفى النيرة للأطفال، أنه نظراً لعدم انتشار تلك الأمراض فهناك صعوبة شديدة في تشخيصها وعلاجها، ومن أهم الصعوبات ارتفاع تكاليف العلاج، حيث لا يمكن أن يتحملها إلا النخبة من المجتمع.



د. خالد مكي

يسمى «الطريق لمناقشة المشاكل الخائية من الشؤون» مجلس النواب، يكون ممهداً، وهذا لتفسير لحالة المرح التي شهدت الجلسة العامة للجمعية التلاوة المأثورة على قضية اعتراض بعض النواب، على طرح نائب مشكلة خاصة بوزارة الصحة، في ضوء رغبته إرجاء تلك المشكلات الآن، ما جعل النائب يغادر.



د. أحمد البليدي

تعد من الأمراض النادرة، فهو يحدث حالة كل ١ مليون شخص، ويحدث بسبب اضطراب هرموني يثير حساسية من فيروس الورم الحليمي، يؤدي إلى تكون بقع عملاقة على الأطراف، وتجعلها تشبه بشرة الشجر.