VANTAGE® communications
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Wafd**
DATE:	**05-March-2016**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**600,000**
TITLE :	**Muscular dystrophy patients call for help**
PAGE:	**07**
ARTICLE TYPE:	**General Health News**
REPORTER:	**Nadia Sobhy**

Vantage Communications — Your reputation is too precious for second best

Novartis Pharmaceuticals

PRESS CLIPPING SHEET

لا ينتهى بموت صاحبه وضحاياه يواجهون نهايات مفزعة!

ضحايا ضمور العضلات: «إلحقونا»

ضحايا ضمور العضلات وانتظار الرحمة

ينتقى ضحاياه بعناية وتركيز.. وحش يترقب فريسته.. ينقض عليها ينهش جسدها بالتدريج حتى تتحول إلى كتلة لحم بشرى غير قادرة على تحريك حتى أصابع اليد.. أنواعه عديدة قد تصل إلى ثلاثين نوعاً جميعها تتنافس على الفتك بمن يقع تحت رحمتها لكن أخطرها ذلك الذى يعشق امتصاص دماء الأطفال حتى الرضع منهم، زواج الأقارب من أبرز المتهمين فى مساعدة هذا الداء على التمدد وليس له علاج إلى الآن، حكايات المرض مع لعنة الضمور مآس وأحزان تعتصر أسراً بكاملها.. وليس أحد أفرادها فقط.. فهو كخلايا السرطان لا ترحم صغيراً ولا كبيراً ولا تكتفى بضحية واحدة، بل تتلذذ بالتهام المزيد بلا رحمة.

» أكثر من ٢٦ نوعاً أخطرها «دوشن» مفترس الأطفال

«شريفة»: لعنة زواج الأقارب تطارد ١٢ فرداً من عائلتى.. وأجهضت ٢٥ مرة وبداية التشخيص «رباط صليبى»!

«حامد».. ١٢ عاماً على كرسى متحرك والمرض حرمه من المدرسة

محمود: الطبيب قالى «عيش حياتك» ولا يوجد مستشفى مجهز لاستقبالنا

حامد ونظرة إلى المستقبل

تحقيق:
نادية صبحى

ليست طبيبة أخصائية ولا استشارية لكنها تمتلك من الخبرة فى مرض ضمور العضلات ما تستطيع أن تمنحه إياك موسوعة طبية، شريفة مطاوع، سيدة مصرية تعيش الحياة فى ألم وصبر رغم ما تعانيه من مرض لكنها استطاعت من خلال معاناتها هى وأقربائها وأبنائها أن تتحمل مسئولية التوعية بمخاطر هذا المرض اللعين، وتحذر بشدة من زواج الأقارب وتطالب بمزيد من التوعية بخطورته فى محاولة لحماية الأسر من الألم والمعاناة التى تعيشها ويعيشها معها آلاف من المرضى وأسرهم، خاصة أنه يعتبر من الأمراض الوراثية. تعتبر شريفة «ناشطة» من مركز الألم لأنها نفسها مريضة بضمور العضلات تقول: لدى ابنان معاذ «١٩ سنة» وإبراهيم «١٤ سنة» وزوجى ابن عمى ولدينا فى العائلة ١٢ فرداً مصابون بنفس المرض بدرجات وأنواع مختلفة، ولأننى شاهدت وشعرت بآلام ومعاناة كل هؤلاء أحارب زواج الأقارب واشتركت فى حملة أصدقاء مرضى ضمور العضلات لأخطار هذا المرض أسبابه وتداعياته، فهو المرض الوحيد الذى لا ينتهى بموت صاحبه بل يترك أثراً فى أبنائه وأحفاده لأجيال تالية.

وتصرخ شريفة: أوجه استغاثة للمجتمع كله من تفشى هذا المرض ومحاربة أسبابه، لقد أخبرتنى طبيبتى المعالجة من الزواج بالأقارب سواء ابنى المريض أو أى أحد لأن الضمور المتنحى يتحول باستمرار التزاوج إلى ضمور سائد بمعنى أنه لم يكن أجدادى أو آبائى مصابين به فنحن الجيل الثالث أبناء العم وسينتقل للجيل الذى يلينا فنحن أمام كارثة محققة ولابد من محاصرته بمنع الزواج من الأقارب.

سألت شريفة عن قصتها مع المرض وكيف بدأ فقالت: تزوجت وعمرى ١٩ عاما وبدأت أشعر بالمرض فى قدمى وعدم القدرة على المشى بشكل طبيعى فشخص طبيب العظام الأمر على أنه إصابة بتمزق فى الرباط الصليبى لاحظ من حولى استمرار تغير فى شكل خطواتى بينما لم أكن أشعر بذلك وبالتدريج لم أعد أستطيع صعود السلم ولا أقف على مشط رجلى ثم بدأت أعانى حتى من النهوض من الأرض، طلب الطبيب أن أجرى جراحة فى الركبتين لكن والدى رفض ونصحنى الطبيب بأن أستمر فى عمل تمرينات بالبيت، وكان من أهم مظاهر المرض إجهاض حملى أكثر من ٢٥ مرة دون أسباب ظاهرة ثم أجريت عملية ربط فمنحنى الله ابنى وأجريت لإبراهيم تحاليل لأننى شعرت بتغيرات فى مشيته وحذرنى الطبيب بألا أنجب مرة أخرى.

كبرت مأساتى إلى أن وصلت درجة لا أستطيع معها السير دون مرافق أو أن أستند إلى حائطين ولو جلست على كرسى لا أستطيع النهوض بمفردى، أعلم أن المرض ينتهى بالوفاة يسبقها مشاكل فى البلع وعضلة القلب والجهاز التنفسى فقد يظل المريض لسنوات على جهاز تنفس صناعى ونحن الآن بصدد تأسيس الجمعية المصرية لرعاية مرضى ضمور العضلات برئاستى وتضم العديد من أصدقاء الحملة، وقد مات من حملة أصدقاء ضمور العضلات أكثر من خمسة أفراد بسبب نوبات فى ضيق التنفس وما خفى كان أعظم، ونحن كحملة

طفل قد يعانى من هذا اللعين وهو ما زال رضيعاً يتغذى على حليب أم تموت كل لحظة وهى ترى المرض يفترس وليدها، وكلما تقدم به العمر كأنها يقترب من نهايته.

«عايدة» والدة بولا تتمزق وهى تحكى عن معاناة ابنها الذى لم يتعد عمره ٨ سنوات، قالت: اكتشفت مرض ابنى وعمره سنة و١٠ شهور ومنذ أن رأيته وأشعر بأن شيئاً ما غير طبيعى إلى أن وصل عمره ٨ سنوات فأصبح لا يستطيع السير خطوات بسيطة ونحمله لنتحرك به وحالته من الأنواع الخطيرة «دوشن» أخطر الأنواع رقم التحليل مرتفع جداً ٧ آلاف وقالت أم بولا: لست مريضة أو أبوه ولسنا أقارب ولكن ما حدث لابنى طفرة وراثية ولدى ابنتان غيره وعندما أردت أن أجرى تحاليل لابنتى الكبرى رفض الأطباء وقالوا لى عندما تتزوج ستكتشف المرض لأنها حاملة للجين وليست مريضة أما ابنى فأجرى له تحاليل دورية وأشعة «ايكو» على القلب كل ثلاثة أشهر.. ما يزعجنى أن المرض ليس له علاج يقولون إن هناك علاجاً تجريبياً فى فرنسا وألمانيا بالملايين لكننى هنا كل ما أستطيعه عمله علاج طبيعى ويتعاطى ابنى كورتيزون، أشعر بأن حالته تسوء بمرور الوقت وأشعر بالعجز وأنا أرى طفلى بهذه الحالة ولا أستطيع أن أنقذه مثل بولا حامد ذلك الطفل الذى لم يتعد عامه الثالث عشر ولم يتمكن من دخول المدرسة لأنه يلزم كرسياً متحركاً منذ خمس سنوات ولم تمكنه ظروفه المرضية من الالتحاق بالمدرسة كأى طفل فى مثل عمره، وكذلك مازن الذى حكم عليه المرض بعجز يهاجمه كلما تقدم فى العمر.

أما محمود السيد فهو حالة من مرضى ضمور العضلات تستدعى ضرورة النظر بعين الإنسانية لضحايا هذا الداء اللعين.

محمود يبلغ من العمر ٤٧ عاماً أقعده المرض فوق كرسى متحرك وهو فى عز الشباب منذ أكثر من ١٠ سنوات هو أصلاً فنى لحام، لكن ظروفه الصحية جعلته فى إجازة من شركته التى يعمل بها بأعمال كتابية.

قال محمود: زوجتى هى بنت خالى أنجبت منها أربعة أبناء، شعرت بأعراض المرض وكان عمرى ١٩ عاماً طبيب العظام أعطانى مسكنات وكنت فى الخدمة العسكرية وأصررت على أداء الخدمة بكامل المدة رغم مرضى الذى لم يكن قد توحش فى جسدى والطبيب قال لى عيش حياتك وكأنه يريدنى أن أستمتع فى الوقت المتاح لى وبالفعل عشت حياتى.. لكن قدمى لم تعد تعيننى على العيش، كلما أطلبه هو دعم علاج مرض ضمور العضلات، وقت أن كنت فى شبابى أرسلوا عينة منى إلى اليابان لأن جهاز فحص العينة ليس متوافراً بشكل كاف فى مصر، ولا أعرف نوع ضمور العضلات الذى أعانى منه كل ما أشعر به هو المعاناة، فأنا أعيش فى مدينة السويس وعندما أريد السفر إلى القاهرة لعمل فحوصات أتوجه بسيارة مخصوص تكلفنى مبالغ كبيرة، كما أن أخى يترك أعماله ويرافقنى وهو رجل أرزقى لكنه يشيلنى شيل.

» «بولا» ٨ سنوات.. طفرة وراثية أصابته وهو رضيع

نتواصل مع أطباء متخصصين ونعلم أن هناك ١٢٠٠ حالة مسجلين ضمور عضلات فى مستشفى عين شمس بقسم الباطنة تحت رعاية د. نادية فهمى، وهناك ٢٠ حالة أسبوعياً بمستشفى أبوالريش مع الدكتورة سحر حسين و٣ آلاف حالة بمركز الوراثة تحت رعاية د. ترمين صلاح، و٥٠ حالة شهرياً بمركز البحوث وهناك أطفال يولدون مصابين بالمرض وأشرس الأنواع ما يصيب الأطفال «دوشن» ويعتبر «ليمبيردل» أخف الأنواع لكن القاعدة كلما أصاب فى سن مبكرة كان أشرس ومضاعفاته أخطر.

وتشير الإحصاءات إلى أن هناك مريضاً بين كل ٣ آلاف يصابون بهذا المرض.

اغتيال الزهور!

بولا.. زياد.. فارس.. محمد أطفال فى عمر الزهور ضحايا لضمور العضلات الذى لا يرحم بكاء

ما هو «ضمور العضلات»؟

هو مرض يعبر عن خلل فى الجهاز المناعى غير معروف أسباب الإصابة به، لكن الدراسات تؤكد أن الوراثة تلعب دوراً كبيراً فى انتقاله أخطر أنواعه duchaanne myopatmy أهم أعراضه صعوبة المشى والمعاناة فى صعود درجات السلم تصل إلى درجة عدم القدرة مع مضى الوقت.

العلاج الحالى يقتصر على الكورتيزون إذا كان المريض مازال يستطيع القدرة على الحركة ومازال استخدام الخلايا الجزعية محل تجارب فى بعض الدول المتقدمة، إذ ما تم إلى الآن جرى تجربته على الفئران دون البشر.. إذا كانت الأم حاملة المرض تنقله إلى أطفالها، وطبقاً لمنظمة الصحة العالمية فإن هناك حالة إصابة بمرض دوشن بين كل ٣٣٠٠ لكن باقى الأنواع التى تتخطى الثلاثين نوعاً لم يتم حصرها، إلا أنه تم رصد الجين المسبب للمرض هو الديستروفين dystrophin المسئول عن آليات العضلات بالجسم والخلل فيه يؤدى إلى تلف العضلات وضمورها تدريجياً ورغم أنه مرض وراثى، إلا أن خبراء المخ والأعصاب والحالات تؤكد أن المرض قد ينتشر فى أشخاص لم تعان عائلتهم منه من قبل بتحدث طفرة حقيقية ينطلق منها المرض لأفراد جدد فى الأسرة، يضيف مرضاً مزمناً لكنه لم يصنف إعاقة من ناحية القانون فضحاياه لا يستفيدون أى استثناء لذوى الإعاقة رغم أنه إعاقة غير ثابتة بل تتدهور، بمرور الوقت يعانى مرضاه من الإهمال وأخطاء التشخيص التى تهدر فرص محاصرة المرض ولا توجد مراكز متخصصة فى مصر لاستقبال المصابين بضمور العضلات.

الحملة الرسمية لمرضى ضمور العضلات تطالب بحق الـ ٥٪ ومعاش استثنائى وسيارات ترحمهم من ذل المواصلات

لم يجد مرضى ضمور العضلات سوى مناشدة كل مسئول أو مواطن يستطيع أن يوصل صوتهم لكل من هو فى موقع مسئولية، أن يحمل مطالب ضحايا هذا المرض الشرس عسى أن ينالوا بعضاً من الحق فى الحياة ويتحدث كريم محمد أحد أعضاء حملة مرضى ضمور العضلات قائلاً:

نتقدم نحن أعضاء الحملة الرسمية لمرضى ضمور العضلات بطلبنا هذا آملين من الله ثم المسئولين وكل من يهمه الأمر أن تلبى طلباتنا واحتياجاتنا بعد أن ضاقت علينا السبل وفقدنا الأمل فى علاجنا وأصبحنا فئران تجارب ولا نملك من أمرنا شيئاً إلا السمع والطاعة وتحملنا نحن التكاليف التى هى فوق طاقتنا (الكشف الطبى - العلاج - العلاج الطبيعى).

بخلاف الإذلال والمذلة لسائقى التاكسيات لتوصيلنا إلى العيادات أو المستشفيات وتحملنا مصروفات الانتقال بأرقام مبالغ فيها ونحن لا حول ولا قوة لنا وكفى علينا نظرة الناس والمجتمع إلينا هم ينظرون بنظرة بها كسر للنفس ومذلة ومهانة للكرامة الإنسانية ونحن بشر نرى ونشعر ونحس ولا ذنب لنا إلا إننا مبتلون من الله وصابرون على مرضنا (مرض ضمور العضلات) ولا دخل لنا فى الأمر شئ وإنما هى إرادة الله الذى خلقنا جميعاً.

علماً بأن مرض ضمور العضلات يزداد يوماً بعد يوم بين أفراد المجتمع المصرى نتيجة زواج الأقارب وبعض الأسباب الأخرى الأمر الذى يتطلب العمل الجاد والدؤوب من الأطباء المتخصصين لوقف أو تثبيت حالات الإصابة بهذا المرض، حيث أن هذا المرض يصيب الأجهزة الحيوية مثل الجهاز التنفسى والقلب ويؤدى إلى الوفاة، وتوجد حالات وفاة كثيرة بسبب ذلك ويجب تحديد نوعية الضمور وتحليل الأمراض الجينية حيث يوجد أكثر من ثلاثين نوعاً من الضمور ويتم تحديد ذلك من خلال شراء جهاز Next jeneration sequencing.

ويكون بأحد المستشفيات الحكومية أو التعليمية لعمل التحاليل اللازمة للمرض ويكون بالمجان.

مع العلم بأن هذه التحاليل مكلفة جداً جداً وأكبر من إمكانياتنا ولاسيما أن معظم مصابى هذا المرض لا يعملون فى أى جهة وليس لنا دخل.

ونطالب بأن تخصص فى كل محافظة بأحد المستشفيات وحدة متخصصة لمرضى ضمور العضلات لتوقيع الكشف الطبى الدورى وصرف العلاج وعمل جلسات العلاج الطبيعى وكذلك التحليل اللازمة وتكون بالمجان رحمة بالمرض والعذاب الذى نراه عند تنقلنا من مكان الى اخر او مستشفى خاصة بضمور العضلات مثل مستشفى السرطان ٥٧٣٥٧، وكما لنا بعض المطالب بالاحتياجات الضرورية لمرضى ضمور العضلات وهى كالآتى:

- إدراك مصابى مرض ضمور العضلات ضمن نسبة ٥٪ المعاقين.
- موافقة اللجنة الطبية بوزارة الصحة لمرضى ضمور العضلات بشراء سيارة نظراً للظروف الصحية الخاصة بالمرض وترحمنا من مذلة سائقى التاكسى لنا ومن نظرة المجتمع لنا بنظرة التسول وترحمونا من التكاليف المالية التى هى فوق طاقتنا ونتحملها ونحن مرغمين عليها.
- توفير معاش استثنائى أو إلحاقنا على وظائف بالقطاعات المختلفة بالدولة ويكون المرتب أو المعاش فى حدود الحد الأدنى للأجور، لا نستطيع أن نواجه تكاليف الحياة التى هى فى زيادة مستمرة وترحمنا من الإذلال أو التسول أو الاعتماد على مساعدة الغير، علماً بأن معظم المرضى ليس لهم دخل يعتمدون على دخل الأسرة (الوالدين) فماذا يكون حالنا بعد وفاتهم ورحيلهم عن الدنيا فمن يرعانا من تحمل نفقات الحياة.
- عمل بطاقة علاجية أسوة بالسادة الموظفين أو السادة أصحاب المعاشات لتوقيع الكشف الطبى وصرف العلاج المناسب.
- تخصيص وحدات سكنية لنا مخفضة التكاليف ومعفاة من المقدمات المطلوبة لها لأن معظمنا بلا عمل أو دخل ثابت لا نستطيع توفير المقدمات لحجز مثل هذه الوحدات.

لذلك نأمل من السادة المسئولين الاهتمام بحاجتنا ونأمل فى تنفيذ مطالباتنا لأن الدولة هى المسئولة عنا وليس المجتمع المحيط بنا لأننا أبناء هذه الدولة ولا ملجأ لنا إلا لبلادنا مصرنا الحبيبة وكفانا نظرة المجتمع القاسية لنا نظرة بها مذلة كالتنفس.

ونحن بشر لا ذنب لنا إلا أننا مصابون بمرض لا دخل لنا فيه وإنما هى إرادة الله الذى خلقنا جميعاً.