PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Menbar Al Tahrir**
DATE:	**7-March-2016**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**50,000**
TITLE :	**On the occasion of World Rare Disease Day… Commemorating rare diseases at Qasr Al Ainy for the 3rd Year in a Row**
PAGE:	**02**
ARTICLE TYPE:	**Agency Generated News**
REPORTER:	**Nehmdo Abdel Aziz**
AVE:	**12,000**

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET

بمناسبة اليوم العالمى للأمراض النادرة

الاحتفال بالأمراض النادرة فى القصر العينى للسنة الثالثة على التوالى

بمناسبة اليوم العالمى للأمراض النادرة، عقد القصر العينى بمستشفى الأطفال الجامعى بالمنيرة احتفاليته السنوية للسنة الثالثة على التوالى تحت شعار "عقول وقلوب ملهمة"، مستهدفًا جمع المرضى وأسرهم مع الأساتذة والزملاء الباحثين والأطباء والممرضين والعاملين ومجموعات دعم المرضى، وطلاب الطب والإعلام والمجتمع المدنى ومؤسساته الخيرية من أجل استمرار التعاون نحو غد أفضل للمصابين بالأمراض النادرة. وجدير بالإشارة أن الإقبال الملحوظ على الحفل يعكس انتشار الوعى المطرد بالأمراض النادرة، مما يسهم فى النهوض بالخطط والسياسات المتعلقة بالأمراض النادرة على المستوى القومى.

تحمدو عبد العزيز

فى بداية الحفل أشارت أ.د نيفين سليمان، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة أن اليوم العالمى للأمراض النادرة هو يوم توعية يقام سنويًا فى اليوم الأخير من شهر فبراير وأن حفل هذا العام يقام بمبادرة من الرابطة لرفع الوعى بهذه الأمراض محليا ومساندة العائلات المصابة، مع ضرورة توفير أفضل سبل العلاج والتشخيص والتأكيد على كامل الحق فى العلاج أسوة بالمصابين بالأمراض الشائعة.

صرح أ.د. أحمد البليدى، رئيس قسم طب الأطفال بجامعة القاهرة: "يعد المرض نادرًا إذا أصاب واحدا من كل ٢٠٠٠ شخص، ويعانى من هذه الأمراض حوالى ٣٠ مليون شخص على مستوى العالم. وينتج حوالى ٨٠٪ منها عن مشكلات وراثية، بينما تمثل العدوى (البكتيرية أو الفيروسية) والحساسية وعوامل بيئية أخرى حوالى ٢٠٪ من أسباب الإصابة. جدير بالذكر أن ٥٠-٦٠ ٪ من المصابين بتلك الأمراض فى سن الطفولة. كما أكد على دعم قسم طب الأطفال للأمراض النادرة وحرصه على تنسيق الجهود المبذولة فى هذا الاطار".

ومن جانبه، صرح أ.د. خالد مكين، وكيل الكلية لشئون خدمة المجتمع وتنمية البيئة بجامعة القاهرة: " نسعى خلال هذا اليوم إلى رفع الوعى المجتمعى بالأمراض النادرة لمجابهة انعزال المصابين بالأمراض النادرة وأسرهم عن الناس وممارسة حياتهم اليومية. وأنه يمكن لتضافر الجهود المدنية والحكومية فى هذا الاطار مساعدة هؤلاء المرضى للقضاء على هذه العزلة". وأردف قائلا "تعد بتوفير كافة الفحوصات الجينية الخاصة بالأمراض النادرة داخل مستشفيات القصر العينى فى القريب العاجل".

وقال أ.د. أحمد صبحى، نائب مدير مستشفيات جامعة القاهرة: " فى مصر، نسعى من خلال هذا اليوم إلى رفع الوعى وتشجيع صناع القرار على الانضمام إلى مجتمع الأمراض النادرة للتعريف بتأثيرها والصعوبات التى تواجه المرضى. وأضاف "نحن مستمرون فى العمل لتوفير أحدث سبل التشخيص والعلاج لكافة المصابين بالأمراض النادرة ليستطيعوا ممارسة حياتهم بشكل طبيعى والاندماج مع الفئات المنتجة".

وأشار أ.د. حسين خيرى، عميد كلية طب قصر العينى السابق ونقيب الأطباء أنه بالرغم من أن المصابين بالأمراض الوراثية وأسرهم يواجهون العديد من الصعوبات، فقد شهدت السنوات الماضية فى مصر العديد من التطورات الإيجابية، حيث أدى تطبيق العديد من الاستراتيجيات الشاملة للأمراض النادرة إلى اعتماد العديد من القوانين والسياسات الصحية العامة. وتعد مستشفى أبو الريش الجامعى واحدة من أهم النماذج والتطورات التى شهدتها مصر فى علاج وتشخيص تلك الأمراض، حيث تتمنى تطبيقها فى كافة المستشفيات .

قال أ.د حافظ بازرعة، مدير مستشفى المنيرة للأطفال، جامعة القاهرة "نظرا لعدم انتشار تلك الأمراض فهناك صعوبة شديدة فى تشخيصها وعلاجها. ومن ضمن أهم الصعوبات التى تحول دون علاج هؤلاء المرضى فى مصر: ارتفاع أسعار الأدوية الخاصة بتلك الأمراض مقارنة بأدوية الأمراض الشائعة، وضعف الوعى عن طبيعة تلك الأمراض بين المجتمع المدنى والطبى بالإضافة إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشارا، ما يؤدى إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج، وعدم تسجيل معظم أدوية الأمراض النادرة فى قائمة وزارة الصحة، الأمر الذى يؤدى إلى دخول تلك الأدوية بطرق غير شرعية".

وشدد أ.د أحمد بدر، نائب مدير مستشفى المنيرة للأطفال، "على أهمية زيادة الوعى بين المجتمع المدنى والطبى بأهمية الاكتشاف المبكر وتوفير أحدث سبل التشخيص وسرعة بدء العلاج، خاصة أن حوالى ٨٠ ٪ من الأمراض النادرة لها أسباب وراثية وكلما تأخر العلاج زادت خطورة تأخر نمو هؤلاء الأطفال بشكل طبيعى. ومن خلال هذا الحفل، نؤكد حق كل الأطفال وغيرهم من المصابين بالأمراض النادرة فى الحصول على أفضل العلاجات والخدمات الصحية التى تمنح للمصابين بالأمراض الشائعة دون أى تمييز".

جديربالاشارة الى انه تم خلال الحفل عرض نماذج لحالات مصابة بأمراض نادرة شُخصتْ فى مراحل مختلفة من المرض وعُولجت بطرق متعددة. وكانت الحالة الأولى لمريض شُخص بعد ١٠ سنوات من إصابته بالرغم من زياراته العديدة للكثير من المستشفيات والعيادات والمراكز الصحية ومع ذلك لم تتمكن أى جهة من التعرف على المرض. أما الحالة الثانية فهى لأم تبلغ من العمر ٣٠ سنة ومصابة بمرض نادر يمكن أن يعيق الزواج والإنجاب، وبفضل التشخيص خلال السنوات الأولى من عمرها، بدأت العلاج مبكرا بالعقاقير المناسبة واستطاعت الزواج وأنجبت طفلة وتمارس الآن حياتها بشكل طبيعى. وتضمن النموذج الثالث أخوين مصابين بمرض نادر فى الكلى وقد لوحظ أن الأخ الأصغر الذى شُخص وعولج مبكرًا نما نموًا طبيعيًا مقارنة بالأخ الأكبر الذى شُخص وعولج متأخرًا وبالتالى أثر ذلك سلبًا فى وزنه وطوله.