

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Al Dostour
DATE:	09-March-2016
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	23,000
TITLE :	World Rare Disease Day: 80% of them have genetic causes...and treatment is difficult due to high cost of medication
PAGE:	11
ARTICLE TYPE:	Agency Generated News
REPORTER:	Staff Report
AVE:	12,675

فى «العالمى للأمراض النادرة»..

٨٠٪ منها لأسباب وراثية.. وصعوبة العلاج لارتفاع أسعار الأدوية

زيادة الوعي بين المجتمع المدنى والطبى بأهمية الاكتشاف المبكر وتوفير أحدث سبل التشخيص وسرعة بدء العلاج، خاصة أن حوالى ٨٠٪ من الأمراض النادرة لها أسباب وراثية وكلمة تأخر العلاج زادت خطورة تأخر نمو هؤلاء الأطفال بشكل طبيعى.

جدير بالإشارة إلى أنه تم خلال الحفل عرض نماذج لحالات مصابة بأمراض نادرة شخصت فى مراحل مختلفة من المرض وعولجت بطرق متعددة، وكانت الحالة الأولى لمريض شخص بعد ١٠ سنوات من إصابته بالرغم من زيارته العديدة للكثير من المستشفيات والعيادات والمراكز الصحية ومع ذلك لم تتمكن أى جهة من التعرف على المرض، أما الحالة الثانية فهى لام تبلغ من العمر ٣٠ سنة ومصابة بمرض نادر يمكن أن يعيق الزواج والإنجاب، وبفضل التشخيص خلال السنوات الأولى من عمرها، بدأت العلاج مبكراً 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 شخص وعولج مبكراً نما نمواً طبيعياً مقارنة بالأخ الأكبر الذى شخص وعولج متأخراً وبالتالي أثر ذلك سلباً على وزنه وطوله.

النادرة داخل مستشفيات قصر العبنى فى القريب العاجل». أكد الدكتور أحمد صبحى - نائب مدير مستشفيات جامعة القاهرة - ضرورة رفع الوعي وتشجيع صناع القرار على الانضمام إلى مجتمع الأمراض النادرة للتعريف بتأثيرها والصعوبات التى تواجه المرضى، مؤكداً الاستمرار فى العمل لتوفير أحدث سبل التشخيص والعلاج لجميع المصابين بالأمراض النادرة ليستطيعوا ممارسة حياتهم بشكل طبيعى والاندماج مع الفئات المنتجة.

قال الدكتور حافظ بيازرة، مدير مستشفى المنيرة للأطفال، جامعة القاهرة، نظراً لعدم انتشار تلك الأمراض فهناك صعوبة شديدة فى تشخيصها وعلاجها، ومن ضمنها، ارتفاع أسعار الأدوية الخاصة بتلك الأمراض مقارنة بأدوية الأمراض الشائعة، وضعف الوعي عن طبيعة تلك الأمراض بين المجتمع المدنى والطبيب، بالإضافة إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشاراً، مما 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 الدكتور أحمد بدر - نائب مدير مستشفى المنيرة للأطفال - على أهمية



الأمراض، حيث نتمنى تطبيقها فى جميع المستشفيات. قال الدكتور خالد مكي - وكيل الكلية لشئون خدمة المجتمع وتنمية البيئة بجامعة القاهرة - إن الهدف هو رفع الوعي المجتمعى بالأمراض النادرة لمجابهة انعزال المصابين بالأمراض النادرة وأسره من الناس وممارسة حياتهم اليومية، وإنه يمكن لتضاهى الجهود المدنية والحكومية فى هذا الإطار مساعدة هؤلاء المرضى للقضاء على هذه العزلة.. وأردف قائلا، نودع بتوفير جميع الفحوصات الجينية الخاصة بالأمراض

وأشار الدكتور حسين خيرى، عميد كلية طب قصر العبنى السابق ونقيب الأطباء، أنه بالرغم من أن المصابين بالأمراض الوراثية وأسره 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، مشيراً إلى أن مستشفى أبو الريش الجامعى يعد واحداً من أهم النماذج والتطورات التى شهدتها مصر فى علاج وتشخيص تلك

قالت الدكتورة نيفين سليمان - أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة - إن اليوم العالمى للأمراض النادرة يوم توعية يقام سنوياً فى اليوم الأخير من شهر فبراير، مشيرة إلى أن حفل هذا العام يقام بمبادرة من الرابطة لرفع الوعي بهذه الأمراض محلياً ومساندة العائلات المصابة، مع ضرورة توفير أفضل سبل العلاج والتشخيص والتأكيد على كامل الحق فى العلاج أسوة بالمصابين بالأمراض الشائعة.

من جانبه قال الدكتور أحمد البليدى - رئيس قسم طب الأطفال بجامعة القاهرة - «يعد المرض نادراً إذا أصاب واحداً 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». أكد خلال اليوم العالمى للأمراض النادرة، بمستشفى الأطفال الجامعى بالمنيرة، تحت شعار «عقول وقلوب ملهمة»، أن ٥٠-٦٠٪ من المصابين بتلك الأمراض فى سن الطفولة، مؤكداً دعم قسم طب الأطفال للأمراض النادرة وحرصه على تنسيق الجهود المبذولة فى هذا الإطار.



PRESS CLIPPING SHEET