PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Wafd**
DATE:	**14-March-2016**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**600,000**
TITLE :	**World Rare Disease Day at the Qasr Al Ainy**
PAGE:	**12**
ARTICLE TYPE:	**Agency Generated News**
REPORTER:	**Staff Report**
AVE:	**9,450**

يوم عالمى للأمراض النادرة بقصر العينى

بمناسبة اليوم العالمي للأمراض النادرة، عقد قصر العيني بمستشفى الأطفال الجامعى بالمنيرة احتفاليته السنوية للسنة الثالثة على التوالي تحت شعار «عقول وقلوب ملهمة»، مستهدفا جمع المرضى وأسرهم مع الأساتذة والزملاء الباحثين والأطباء والممرضين والعاملين ومجموعات دعم المرضى، وطلاب الطب والإعلام والمجتمع المدني ومؤسساته الخيرية من أجل استمرار التعاون نحو غد أفضل للمصابين بالأمراض النادرة.

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

صرح الدكتور أحمد البليدى، رئيس قسم طب الأطفال بجامعة القاهرة يعد المرض نادرًا إذا أصاب واحدا من كل ٢٠٠٠ شخص، ويعاني من هذه الأمراض حوالي ٣٠ مليون شخص على مستوى العالم. وينتج حوالي ٨٠٪ منها عن مشكلات وراثية، بينما تمثل العدوى (البكتيرية أو الفيروسية) والحساسية وعوامل بيئية أخرى حوالي ٢٠٪ من أسباب الإصابة .جدير بالذكر أن ٥٠-٦٠ ٪من المصابين بتلك الأمراض فى سن الطفولة.

صرح الدكتور خالد مكين وكيل الكلية لشئون خدمة المجتمع وتنمية البيئة بجامعة القاهرة نسعى خلال هذا اليوم إلى رفع الوعي المجتمعي بالأمراض النادرة لمجابهة انعزال المصابين بالأمراض النادرة وأسرهم عن الناس و ممارسة حياتهم اليومية.

وقال الدكتور أحمد صبحي نائب مدير مستشفيات جامعة القاهرة فى مصر نسعى من خلال هذا اليوم إلى رفع الوعي وتشجيع صناع القرار على الانضمام إلى مجتمع الأمراض النادرة للتعريف بتأثيرها والصعوبات التي تواجه المرضي ومستمرون في العمل لتوفير أحدث سبل التشخيص والعلاج لكافة المصابين بالأمراض النادرة ليستطيعوا ممارسة حياتهم بشكل طبيعي والاندماج مع الفئات المنتجة.

وأشار الدكتور حسين خيري عميد كلية طب قصر العيني السابق ونقيب الأطباء بالرغم من أن المصابين بالأمراض الوراثية وأسرهم يواجهون العديد من الصعوبات، فقد شهدت السنوات الماضية في مصر العديد من التطورات الإيجابية، حيث أدي تطبيق العديد من الاستراتيجيات الشاملة للأمراض النادرة إلي اعتماد العديد من القوانين والسياسات الصحية العامة. ويعد مستشفى أبو الريش الجامعي واحداً من أهم النماذج والتطورات التي شهدتها مصر في علاج و تشخيص تلك الأمراض، حيث نتمنى تطبيقها في كافة المستشفيات.

قال الدكتور حافظ بازرعة، مدير مستشفى المنيرة للأطفال جامعة القاهرة، نظرا لعدم انتشار تلك الأمراض فهناك صعوبة شديدة في تشخيصها وعلاجها. ومن ضمن أهم الصعوبات التي تحول دون علاج هؤلاء المرضي في مصر ارتفاع أسعار الأدوية الخاصة بتلك الأمراض مقارنة بأدوية الأمراض الشائعة، وضعف الوعي عن طبيعة تلك الأمراض بين المجتمع المدني والطبيب بالإضافة إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشارا، ما يؤدي إلي تأخر التشخيص وصعوبة العلاج، وعدم تسجيل معظم أدوية الأمراض النادرة في قائمة وزارة الصحة.

وشدد الدكتور أحمد بدر نائب مدير مستشفى المنيرة للأطفال، على أهمية زيادة الوعي بين المجتمع المدني والطبي بأهمية الاكتشاف المبكر وتوفير أحدث سبل التشخيص وسرعة بدء العلاج خاصة أن حوالي ٨٠ ٪ من الأمراض النادرة لها أسباب وراثية، وكلما تأخر العلاج زادت خطورة تأخر نمو هؤلاء الأطفال بشكل طبيعي.

VANTAGE® COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET