القصر العيني يحتفل باليوم العالمي للأمراض النادرة

احتفل القصر العيني بمستشفى الأطفال الجامعى للسنة الثالثة على التوالي باليوم العالمي للأمراض النادرة تحت شعار «عقول وقلوب ملهمة»، مستهدفًا جمع المرضى وأسرهم مع الأساتذة والباحثين والأطباء والممرضين والعاملين ومجموعاتدعم المرضى، وطلاب الطب والإعلام والمجتمع المدني ومؤسساته الخيرية من أجل استمرار التعاون نحو غد أفضل للمصابين بالأمراض النادرة.

وشهد الإحتفال إقبال ملحوظ على الحفل يعكس انتشار الوعى المطردبالأمراض النادرة، مما يسهم في النهوض بالخطط والسياسات المتعلقة بالأمراض النادرة على المستوى القومي.

قالت الدكتورة نيفين سليمان، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرةومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة إن الحفل هذا العام يقام بمبادرة من الرابطة لرفع الوعي بهذه الأمراض محليا ومساندة العائلات المصابة، مع ضرورة توفير أفضل سبل العلاج والتشخيص و التأكيد على كامل الحق في العلاج أسوة بالمصابين بالأمراض الشائعة. وأضاف أحمد البليدى،رئيس قسم طب الأطفال بجامعة القاهرة: « المرض نادرًا إذا أصاب واحدا من كل 2000 شخص، ويعاني من هذه الأمراض حوالي 30 مليون شخص على مستوى العالم.

وينتج حوالي 80% منها عن مشكلات وراثية، بينما تمثل العدوى (البكتيرية أو الفيروسية) والحساسية وعوامل بيئية أخرى حوالي 20% من أسباب الإصابة.جدير بالذكر أن 60-50 %من المصابين بتلك الأمراض فى سن الطفولة.كما أكد على دعم قسم طب الأطفال للأمراض النادرة و حرصه على تنسيق الجهود المبذولة فى هذا الاطار».