

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	October
DATE:	13-March-2016
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	30,000
TITLE :	Qasr El Ainy celebrates World Rare Disease Day for the third year in a row under the motto of "Inspirational minds and hearts"
PAGE:	72
ARTICLE TYPE:	NGO News
REPORTER:	Mostafa Abdel Hamid

بمناسبة اليوم العالمى للأمراض النادرة

احتفالية قصر العينى بالأمراض النادرة للسنة الثالثة على التوالي تحت شعار «عقول وقلوب ملهمة»

كتب: مصطفى عبد الحميد:

لعدم انتشار تلك الأمراض فهناك صعوبة شديدة في تشخيصها وعلاجها. ومن ضمن أهم الصعوبات التي تحول دون علاج هؤلاء المرضى 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 أمراضها مع أمراض أكثر انتشاراً، مما يؤدي إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج، وعدم تسجيل معظم أدوية الأمراض النادرة في قائمة وزارة الصحة. الأمر الذي يؤدي إلى دخول تلك الأدوية بطرق غير شرعية.

وحدث أ. د. أحمد بدر، نائب مدير مستشفى المنيرة للأطفال، على أهمية زيادة الوعي بين المجتمع المدني والطبي بأهمية الاكتشاف المبكر وتوفير 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. ومن خلال هذا الحفل، نؤكد حق كل الأطفال وغيرهم من المصابين بالأمراض النادرة في الحصول على أفضل العلاجات والخدمات الصحية التي تمنح للمصابين بالأمراض الشائعة دون أي تمييز.

جدير بالإشارة إلى أنه تم خلال الحفل عرض نتائج حالات متابعة بأمراض نادرة شُخصت في مراحل مختلفة من المرض وعولجت بطرق متعددة. وكانت الحالة الأولى لمرضى شخص بعد ١٠ سنوات من إصابته

بالرغم من زياراته العديدة للكثير من المستشفيات والعيادات والمراكز الصحية ومع ذلك لم تتمكن أي جهة من التعرف على المرض. أما الحالة الثانية فهي لأم تبلغ من العمر ٣٠ سنة ومصابة بمرض نادر يمكن أن يعمق الزواج والإنجاب، وبفضل التشخيص خلال السنوات الأولى من عمرها، بدأت العلاج مبكراً بالعقاقير المناسبة واستطاعت الزواج وأنجبت طفلة وتعاود الآن حياتها بشكل طبيعي. وتضمن النصوص ذلك أخوين مصابين بمرض نادر في الكلى وقد لوحظ أن الأخ الأصغر الذي شخص وعولج مبكراً نما نمواً طبيعياً مقارنة بالأخ الأكبر الذي شخص وعولج متأخراً وبالتالي أثر ذلك سلباً في وزنه وطوله.

المصابين بالأمراض النادرة وأسره من الناس وممارسة حياتهم اليومية. وأنه يمكن لتضامير الجهود المدنية والحكومية في هذا الأمر مساعدة هؤلاء المرضى للقضاء على هذه العزلة. وأردف قائلاً «نعد بتوفير كافة الفحوصات الجينية الخاصة بالأمراض النادرة داخل مستشفيات قصر العينى في القريب العاجل»، وقال أ. د. أحمد صبحي، نائب مدير مستشفيات جامعة القاهرة: «في مصر نسعى من خلال هذا اليوم إلى رفع الوعي وتشجيع صناع القرار على الانضمام إلى مجتمع الأمراض النادرة للتعريف بتأثيرها والصعوبات التي تواجه المرضى. وأضاف «نحن مستثمرون في العمل لتوفير أحدث سبل التشخيص والعلاج لكافة المربين بالأمراض النادرة ليستطيعوا معارسة حياتهم بشكل طبيعي والاندماج مع الفئات المنتجة».

وأشار أ. د. حسين خيرى، عميد كلية طب قصر العينى السابق ونقيب الأطباء إلى أنه بالرغم من أن المصابين بالأمراض الوراثية وأسره يواجهون العديد من الصعوبات، فقد شهدت السنوات الماضية في مصر العديد من التطورات الإيجابية، حيث أدى تطبيق العديد من الاستراتيجيات الشاملة للأمراض النادرة إلى اعتماد العديد من القوانين والسياسات الصحية العامة. ويعد مستشفى أبو الريش الجامعى واحداً من أهم النماذج والتطورات التي شهدتها مصر في علاج وتشخيص تلك الأمراض، حيث تتمنى تطبيقها في كافة المستشفيات، كما قال أ. د. حافظ بازرقعة، مدير مستشفى المنيرة للأطفال، جامعة القاهرة نظراً

بمناسبة اليوم العالمى للأمراض النادرة: عقد قصر العينى بمستشفى الأطفال الجامعى بالنفيرة احتفاليته السنوية للسنة الثالثة على التوالي تحت شعار «عقول وقلوب ملهمة». مستهدفاً جمع المرضى وأسره مع الأساتذة والزعماء الباحثين والأطباء والممرضين والعاملين ومجموعات دعم المرضى، وطلاب الطب والإعلام والمجتمع المدني ومؤسساته الخيرية من أجل استعوار التعاون نحو غد أفضل للمصابين بالأمراض النادرة. وجدير بالإشارة إلى أن الإقبال الملحوظ على الحفل يعكس انتشار الوعي الخرد بالأمراض النادرة، مما يسهم في النهوض بالخطط والسياسات المتعلقة بالأمراض النادرة على المستوى القومي، في بداية الحفل أشارت أ. د. نهدين سليمان، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة إلى أن اليوم العالمى للأمراض النادرة هو يوم توعية يقام سنوياً في اليوم الأخير من شهر فبراير وأن حفل هذا العام يقام بمبادرة من الرابطة لرفع الوعي بهذه الأمراض محلها ومساندة العائلات المصابة. مع ضرورة توفير أفضل سبل العلاج والتشخيص والتأكيد على كامل الحق في العلاج أسرة المصابين بالأمراض الشائعة: صرح أ. د. أحمد البليدى، رئيس قسم طب الأطفال بجامعة القاهرة: «بعد المرض نادراً إذا أصاب واحداً من كل ٢٠٠٠ شخص. ويعانى 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 في سن الطفولة. كما أكد على دعم قسم طب الأطفال للأمراض النادرة وحرصه على تنسيق الجهود المبذولة في هذا الإطار».

ومن جانبه، صرح أ. د. خالد مكي، وكيل الكلية لشؤون خدمة المجتمع وتنمية البيئة بجامعة القاهرة: «نسعى خلال هذا اليوم إلى رفع الوعي المجتمعي بالأمراض النادرة لمجابهة انعزال

