PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Akher Sa'aa**
DATE:	**11-May-2016**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**88,500**
TITLE :	**Hemophilia patients…bodies defeated by a lack of blood**
PAGE:	**22-23**
ARTICLE TYPE:	**General Health News**
REPORTER:	**Yasmeen Abdel Hameid**

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST.

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET

تحقيق

٢٠ ألف مصرى مصابون به

مرضى «الهيموفيليا».. أجساد هزمها نقص الدم

الأعداد متضاربة والأرقام غير معلوم صحتها حول عدد مرضى الهيموفيليا فى مصر فقد تباينت أرقامهم ما بين ١٣ ألف مريض وفقاً لإحصائيات وزارة الصحة، وأكثر من ١٠ آلاف مريض وفقا لمنظمات الصحة العالمية، هذا الأمر لا يشغل بالنا على الإطلاق فالأرقام بالتأكيد فى زيادة مستمرة لأن الحل مازال غائباً عن دولتنا التى لا تكترث فى معظم الأحيان بهؤلاء المرضى الذين ينزفون دما ليل نهار.

ياسمين عبدالحميد

تصاب أنت بالحزن الشديد إذا ذهبت يوماً لطبيب أسنانك لأن لديك حساسية فى اللثة ويخطئ الطبيب ويسبب لك جرحاً ينزف لثوان معدودة، تشعر بالإرهاق والحزن الشديد على ما فقدت، فما بالك بحال مريض الهيموفيليا الذى يذهب لخلع ضرسه حاملاً فى يده كيسين من الدم على الأقل تحسباً لنزيفه!

بالتأكيد الدولة تقدم دعماً لهؤلاء المرضى أو معظمهم أو جزء ضئيل جدا منهم، الصحة تكفل علاج ٢٠٠٠ مريض فقط لأنها تقدم دعماً سنويا بشراء ٢٠ مليون جرعة بمبلغ ٤٠ مليون جنيه، وهى نسبة ضئيلة لا تكفى سوى لعلاج ٢٠٠٠ مريض فقط.

زيادة الاعتمادات المالية والعلاجية لمرضى سيولة الدم أمر اعتدنا سماعه من وزارة الصحة ولكن دون جدوى، فتلك الأعداد فى زيادة مستمرة نظراً لكونه مرضا وراثيا، حيث ينتقل المرض بنوعيه A و B إلى الطفل من خلال الجين الذى تحمله الأم، علمًا بأن الإناث يحملن الجين فقط ولا يصبن بالمرض الذى يصيب الذكور حصرًا، فإذا كانت الحامل تحمل الجين، يصاب ولدها بالمرض، أما إذا نقلته إلى ابنتها فستكون حاملة المرض، أما إذا كان الوالد هو المصاب بالهيموفيليا فلا يكون أى من أولاده مصابًا بل تكون كل بناته حاملات الجين المصاب.

تكتشف الهيموفيليا عادةً فى سن تسعة أشهر إلى سنتين من خلال فحص عينة من الدم يظهر فيها نقص فى أحد عوامل التخثر، لكن أحيانًا لا تكتشف الهيموفيليا الخفيفة إلا بعد أن يخضع المصاب للجراحة ويتعرض لحالة نزف حادة.

مصالح مشتركة

التبرع بالدم بصورة منتظمة، يساهم فى ضبط ارتفاع معدلات الضغط والكوليسترول، إضافة إلى تقليل خطر الإصابة بالسرطانات والأزمات القلبية، معلومات قد يغفلها البعض عن التبرع بالدم الذى يعد المصدر الوحيد فى علاج مرضى الهيموفيليا.

المصلحة المشتركة تلك التى جمعت بين المتبرع والمتبرع له، فأنت تنقذ حياة مريض وبالأحرى تقى نفسك بنسبة ٣٧٪ من الإصابة بالسرطان وفق دراسة ألمانية، كما يساعد التبرع على تنشيط نخاع العظم فى إنتاج خلايا دم جديدة، تستطيع حمل كمية أكبر من الأوكسجين إلى أعضاء الجسم الرئيسية مثل الدماغ، ما يساعد على زيادة التركيز والنشاط فى العمل وعدم الخمول، ويستطيع المتبرّع معاودة التبرع بالدم بعد مرور ٦ أشهر من آخر عملية تبرع بالدمّ، شرط أن يكون معافى صحيا.

وهناك بعض الشروط الهامة، التى يجب على المتبرع اتباعها قبل التبرع، حسب الاستمارة التى أعدتها وزارة الصحة، ومنها: خلو الشخص المتبرع من بعض الأمراض، وألا يكون أجرى أى عملية جراحية مؤخرا، وأن يتراوح عمر المتبرع بين ١٨ و٦٥ عاماً، ألا يقل وزن المتبرع عن ٥٠ كيلوجراما، أن تكون نسبة الهيموجلوبين عند الرجال ١٣ ـ ١٧,٥ أما النساء فتكون ١٢,٥ ـ ١٤,٥، وأن يتراوح الضغط بين ١٠٠/٦٠ إلى ١٤٠/٩٠، ويجب أن يتراوح النبض بين ٥٠ و١٠٠ فى الدقيقة.

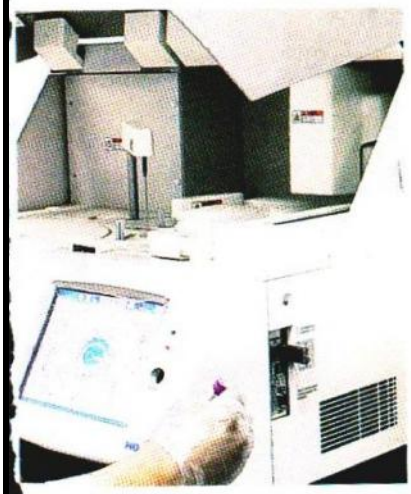
الأزمة اقتصادية

الدكتور محمد عبدالحميد أستاذ الميكروبيولجى بكلية طب المنيا وأستاذ فى قسم الصحة العامة والوبائيات بجامعة ميريلاند بأمريكا، أكد أن مريض الهيموفيليا يطلب علاجه تكفلاً من الدولة مدى الحياة، بحيث يتم تكفل هذا المريض منذ اليوم الأول لاكتشاف المرض وطوال حياته، لافتاً إلى أنه

أستاذ ميكروبيولجى: الأزمة الاقتصادية سبب تأخر البحث العلمى.. وتحاليل ما قبل الزواج يجب ألا تكون صورية

د. هالة عدلى

فاكسيرا: نحتاج ٤٠٠ كيس دم يومياً.. وخصصنا عيادة خارجية للهيموفيليا



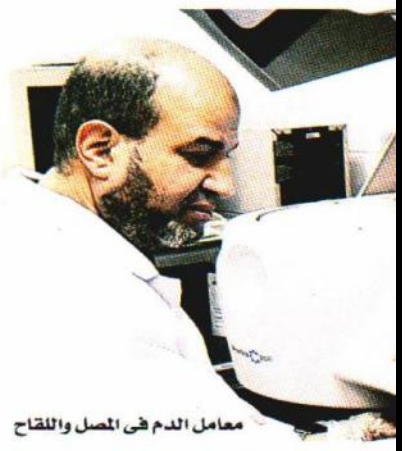
فى بعض الأحيان يتطلب توفير مبالغ شهرية للمريض لعلاجه.

وحسب قول الدكتور عبدالحميد يتوجب إعطاء كل مريض تم تسجيل اسمه بوزارة الصحة «كمريض» الـ«سمارت هيلث كارد» ويتم صرف مقررات الدم الخاصة به كل فترة حال نقص الهيموجلوبين، وبعد ذلك يجب تسجيل اسمه فى بنوك الدم الحكومية أو ما يسمى الـ«كرونيك أينفيكشن» ويتم معاملة هؤلاء المرضى بسعر خاص حال عدم توافر البديل من خلال العلاج على نفقة الدولة، كون تلك البنوك غير هادفة للربح ويتكلف كيس الدم الواحد ١٣ جنيهاً فى حين يصل سعر الكيس لـ٧٠٠ جنيه فى البنوك الخاصة.

ويتابع الدكتور عبدالحميد: «لابد من عمل جدول بالمترددين ويتم تسجيل أيام التبرع لكل منهم ومعرفة تاريخ وصوله لأخذ جرعته ويتم

PRESS CLIPPING SHEET

«الحق فى الدواء»: علاج المريض يتكلف ٢٥٠ ألف جنيه سنوياً


معامل الدم فى المصل واللقاح

محمود فؤاد

رئيس شركات خدمات الدم: الحل يكمن فى إنشاء مصنع لمشتقات الدم

عمل إخطار بالميعاد ليتم توفير الدم، وهناك خطورة أيضا يواجهها هؤلاء المرضى وهى النزيف المفاجئ حال الدخول فى جراحة أو عملية ولادة أو حتى خلع ضرس فينبغى على المريض إخطار المستشفى قبل الخضوع للعملية للتمكن من توفير أكياس دم مناسبة لحالته».

«الوقاية خير من العلاج»، مقولة فى محلها ويجب الأخذ بها، فهناك الكثير من المصابين يغفلون تحاليل «البرى ماريتال إيجزامينيشن» تحاليل ما قبل الزواج لمعرفة ما إذا كان المرض متنحيا أم سائدا ومعرفة هل سيحمله بالوراثة الذكور أم الإناث.

وأجمع عبدالحميد السبب الرئيسى وراء إهمال مرضى الهيموفيليا إلى نقص الموارد الاقتصادية وبالتالى نقص البحث العلمي، لأن العامل المادى لديه دور كبير فى حل الأزمة بداية من توفير التحاليل الطبية المناسبة مروراً بالدم وصولاً بالأجهزة التى يخضع لها المريض.

وذكر عبدالحميد أن هناك طبيبة فى الإمارات لم تتجاوز الثلاثين من عمرها عرضت فكرة وتبنت مشروعاً قومياً للقضاء على أمراض الدم نهائياً فى إمارة دبى، وبالفعل تم صرف مبلغ كبير لها لبداية مشروعها الذى مقرر له فى خلال خمس سنوات من الآن للقضاء على تلك الأزمة نهائياً.

الصعيد.. الأكثر تضررا

كشفت منظمة العدل والتنمية عن كارثة تعرض حياة آلاف الأطفال فى مصر للموت نتيجة عدم توافر الأدوية اللازمة لعلاج مرض الهيموفيليا أحد الأمراض الوراثية التى تصيب الأطفال لنقص عوامل التجلط بالدم وتتسبب بالنزيف المستمر وهى مرض وراثي.

وأكد المتحدث الإعلامى للمنظمة زيدان القنائى عدم توافر علاج الهيموفيليا بمحافظات الصعيد ومنها قنا وسوهاج وأسيوط وكذا بعض محافظات الوجه البحرى لعدم وجود الفاكتور واختفاء الأدوية الخاصة بعلاج مرض الهيموفيليا داخل التأمين الصحى حيث يتم صرف علاجه من خلال التأمين الصحى ولا يتم الصرف داخل مستشفيات وزارة الصحة أو المستشفيات المركزية وتعتبر هيئة التأمين الصحى وحدها المختصة بعلاج الهيموفيليا وتقوم بصرف حقن فاكسون ٨ التى تأتى من خلال هيئة التأمين الصحى بجنوب الصعيد.

وذكر المسؤولون بالبنك الإقليمى أن التقصير من الحكومة والبنوك التى توقفت عن فتح الاعتمادات المالية بالنسبة إلى الأطفال والشباب المصابين بنزيف الموت (الهيموفيليا) ممن يتم علاجهم بالتأمين الصحى وغيره إضافة لعدم توافر الفاكتو الخاص بالعلاج وحقن الهيموجلوبين، فيما حمل نادى عاطف رئيس المنظمة الحكومة وزارة الصحة المسؤولية عن حياة المرضى الذين تم تجاهل استغاثاتهم.

مرفوع من الخدمة

تكلفة العلاج للمريض الواحد فى العام تتراوح ما بين ١٠٠ و٢٥٠ ألف جنيه ويبلغ ثمن الحقنة العلاجية الواحدة ١٣٠٠ جنيه، ويحتاج المريض جرعتين فى الأسبوع، ووزارة الصحة تحدد القرار بالعلاج على نفقة الدولة بمبلغ ٢٥٠٠ جنيه فقط، كل ٦ شهور وهذا مبلغ ضعيف جدًا لا يكفى للعلاج، هذا ما أكده محمود فؤاد رئيس المركز المصرى للحق فى الدواء.

ولفت فؤاد إلى وجود الكثير من مرضى «الهيموفيليا» الذين لم يتوفر لهم العلاج فى التأمين الصحى ولأنه مرض مزمن فإن تحسين حياة المريض يستلزم زيادة ميزانية علاج مرضى الهيموفيليا لإنقاذ الأطفال حديثى الولادة المصابين لتجنب تعرضهم للمضاعفات الخطيرة للمرض.

وأوضح فؤاد، أن الأعراض تظهر عند الطفل الذكر فى الأيام الأولى مع عملية الختان، وهو مرض وراثى تنقله الأم التى تحمل المرض لطفلها الذكر دون البنات، وهو ناتج عن نقص أحد عوامل التجلط لدم الشخص المصاب بمرض الهيموفيليا بشكل طبيعي، مما يجعله ينزف لمدة أطول عند الإصابة بجروح ويفقد كميات من الدم، لأن التئام الجروح يتم فى سلسلة تبدأ من ١ ـ ١٢ عنصراً وأى نقص يحدث فى أى منها يبطل التجلط الطبيعي، مشيراً إلى أن مرض الهيموفيليا ثلاثة أصناف حسب درجة التجلط الناقص، وهى هيموفيليا ناشئة عن نقص عامل التجلط رقم ٨، وهى الأكثر شيوعاً، وهيموفيليا ناتجة عن نقص عامل التجلط رقم ٩، أما الثالث فينتج عن نقص عامل التجلط رقم ١١، وهى أقل الأنواع إصابة، ويرجع السبب فى الإصابة بالهيموفيليا إلى اضطرابات فى الجينات المسؤولة عن تصنيع مواد التجلط فى الدم، سواء من الاضطراب فى الجينات الموروثة من أحد الوالدين، أو حدوث طفرات جينية فى أثناء تكوين مراحل التجلط للطفل.

مصنع مصرى للدم

الدكتورة هالة عدلى رئيس مجلس إدارة شركات خدمات الدم فاكسيرا، تؤكد أنهم يحتاجون حوالى من ٣٠٠ لـ ٤٠٠ كيس دم يومياً، نظراً لأنهم يكفلون علاج العشرات من مرضى الهيموفيليا الذين خصص لهم عيادة خارجية بالمصل واللقاح حتى يتسنى لهم الحصول على علاجهم بشكل مستمر دون انقطاع.

ولفتت إلى أنهم يعانون الآن نقصاً حاداً فى توفير ما يحتاجه كل المرضى المترددين على تلك العيادات، فالأعداد فى تزايد مستمر والكمية محدودة.

فيما أكدت رئيس خدمات الدم، أن مصنع مشتقات الدم يعد المصنع الأكثر أهمية فى مصر، لأنه ينتج عقاقير تنقذ حياة الملايين، لافتة إلى أنها قامت بمخاطبة شركة أجنبية متخصصة فى تصنيع البلازما وإخراج مشتقات الدم منها، فاكتشفت أن التكلفة الإجمالية لإنشاء مصنع مصرى لمشتقات الدم تبلغ مليار جنيه، بينما تصل تكلفة مركز تجميع البلازما لنحو ٣٠٠ مليون جنيه.