PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Akhbar Al Youm**
DATE:	**14-May-2016**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**1,300,000**
TITLE :	**MoH signs cooperation protocol to support Gaucher's disease patients**
PAGE:	**02**
ARTICLE TYPE:	**MoH News**
REPORTER:	**Staff Report**

■ بروتوكول تعاون بين وزارة الصحة وسانوفى

الصحة توقع بروتوكول تعاون لدعم مرضى «جوشيه»

وقعت وزارة الصحة والسكان بروتوكولا للتعاون المشترك مع شركة سانوفى الأدوية لدعم مرضى جوشيه وتوفير الرعاية الصحية اللازمة للمريض المصري. وأكد الدكتور أحمد عماد الدين راضى وزير الصحة والسكان خلال توقيع بروتوكول التعاون، أن مرض جوشيه يشكل عبئا كبيرا ماديا ومعنويا على المريض كما أن عدد المرضى فى ازدياد مستمر ما يشكل أعباء اجتماعية واقتصادية على حياة المرضى وذويهم فى جميع بلدان العالم. وأوضح أن علاج المرض يعتمد على إعطاء الطفل المريض الإنزيم الناقص عن طريق الوريد، ويحتاج الطفل إلى ٦٠ وحدة / كجم من الوزن / أسبوعين ، ويستمر العلاج مدى الحياة، مشيرا إلى أن تكلفة الدواء بالأسعار العالمية تبلغ حاليا ١٤٨٠ دولارا للزجاجة التى تحتوى على ٤٠٠ وحدة من الأنزيم، وهى تكفى طفلا واحدا عمره ستة أشهر لمدة أسبوعين فقط. وقد تم حساب متوسط تكلفة علاج الطفل الواحد سنويا بمصر (طفل وزنه ١٥كجم) تبلغ ٨٤٠,٠٠٠ جنيه، وتزداد التكلفة كلما زاد العمر حيث يتم حساب جرعة الدواء طبقا لوزن المريض. وقال إن مجلس الوزراء وافق بجلسته رقم (٦٠) بتاريخ ٢٠١٥/٩/١٠ على دعم ميزانية علاج الأطفال دون السن المدرسى المصابين بمرض جوشيه النادر ، لافتا أن مصر يوجد بها حاليا عدد ١١١ طفلا مسجلا اصابتهم بالمرض. من جانبه أكد الدكتور خالد مجاهد المتحدث الرسمى لوزارة الصحة والسكان أنه تم توفير الدواء (السيرزايم) خلال الشهور السابقة بعد موافقة وزير الصحة والسكان على شراء الدواء بالأمر المباشر، لسرعة توفير العلاج لهؤلاء الأطفال المرضى (بمبلغ ٥ ملايين جنيه) لحين إنتهاء إجراءات توريد باقى الكميات المطلوبة وذلك حفاظاً على أرواح هؤلاء الأطفال.

وقال إنه تم توزيع الدواء على المراكز العلاجية بالجامعات المصرية «عين شمس، القاهرة، أسيوط، المنصورة، الزقازيق، الفيوم، الإسكندرية) ويتم متابعة وعلاج هؤلاء الأطفال بمعرفة أساتذة طب الأطفال.

ولفت إلى أنه قد تم وضع بروتوكول علاجى لهذا المرض النادر بمعرفة اللجنة العلمية المشكلة من أساتذة الأطفال بالجامعات، ويتم متابعة هؤلاء المرضى وتوفير الدواء بمعرفة الإدارة العامة لذوى الاحتياجات الخاصة بوزارة الصحة والسكان. يذكر أن داء جوشيه (Gaucher's disease)، مرض رائى نادر يحدث نتيجة نقص فى إنزيم معين ، يؤدى إلى تراكم الدهون فى الخلايا وأجهزة الجسم وخاصة فى خلايا الدم البيضاء وفى الطحال والكبد والكلى، والرئة والدماغ والنخاع العظمى. وينجم هذا المرض عن طريق الطفرات المتنحية فى الجينات الموجودة على كروموسوم ١ ويؤثر فى كل من الذكور والإناث لذا يجب أن يكون كلا الوالدين حاملين للصفة الوراثية ليصاب الطفل بالمرض، فإذا كان كلا الأبوين حاملا، فمع كل حمل هناك فرصة ٢٥٪، أن يكون الطفل مصابا بالمرض (الفحص الوراثى والاستشارة الوراثية يوصى بهما للعائلات التى قد تكون حاملة للطفرات). وهناك ثلاثة أنواع من داء جوشيه ، النوع الأول (غير العصبي) هو الشكل الأكثر شيوعا من المرض، وتبدأ الأعراض فى سن مبكرة أو فى مرحلة البلوغ، وتشمل تضخم الكبد والطحال ، وقد يحدث تمزق للطحال وفقر الدم وقلة الصفائح الدموية وقلة كرات الدم البيضاء ، أما النوع الثانى (أو داء جوشيه العصبى الطفولى الحاد) ويبدأ عادة فى غضون ٦ أشهر من الولادة، و تشمل الأعراض تضخم الكبد والطحال، تلفا واسعا للمخ، واضطرابات حركة العين، والتيبس، ونوبات تشنجية، وجمود الأطراف، وقدرة ضعيفة على الامتصاص والابتلاع، وعادة ما يموت الأطفال المتأثرون فى سن الثانية. بينما النوع الثالث (الشكل العصبى المزمن) يبدأ فى أى وقت فى مرحلة الطفولة أو حتى فى مرحلة البلوغ، ويتميز بكونه يتدرج ببطء، ولكن الأعراض العصبية أكثر اعتدالا مقارنة مع النوع الثانى أو الحاد. وتشمل الأعراض الرئيسية للمرض تضخم الطحال أو الكبد، وتشنجات، وضعف التنسيق، ومخالفات الهيكل العظمي، واضطرابات حركة العين، و فقر الدم ومشاكل فى الجهاز التنفسى وغالبا ما يعيشون حتى سنوات المراهقة المبكرة والبلوغ.