

## PRESS CLIPPING SHEET

<b>PUBLICATION:</b>	Al Gamhoureya
<b>DATE:</b>	14-May-2016
<b>COUNTRY:</b>	Egypt
<b>CIRCULATION:</b>	600,000
<b>TITLE :</b>	MoH to treat children suffering from Gaucher's disease for life – 111 suffering from the rare disease and annual treatment costs EGP 840,000 annually for each patient
<b>PAGE:</b>	14
<b>ARTICLE TYPE:</b>	MoH News
<b>REPORTER:</b>	Ali Abdel Ghani

**الصحة تعالج أطفال جوشيه مدى الحياة**  
**١١١ مصاباً بالمرض النادر.. والتكلفة السنوية لعلاج الواحد ٨٤٠ ألف جنيه**  
**بروتوكول توزيع الدواء على الجامعات.. والصحة توفره للجميع**

**كتب - على عبدالغنى :**  
أكد د. أحمد عماد الدين التصدي لعلاج مرض جوشيه الذى يشكل عبئاً مادياً ونفسياً على المريض وازدياد مستمر فى عدد المرضى.

قال ان البروتوكول يختص برعاية ١١١ طفلاً مصاباً بالمرض النادر تحت سن الدراسة ويعتمد العلاج مدى الحياة على إعطاء الطفل المريض الأنزيم الناقص عن طريق الوريد ويحتاج إلى ٦٠ وحدة/كجم من الوزن/أسبوعين وتكلفة الدواء بالأسعار العالمية حالياً ١٤٨٠ دولاراً للزجاجة التى تحتوى على ٤٠٠ وحدة من الأنزيم وهى تكفى طفلاً واحداً عمره ستة أشهر لمدة أسبوعين فقط.

يصل متوسط تكلفة علاج الطفل الواحد زنة ١٥ كجم يبلغ سنوياً ٨٤٠ ألف جنيه وتزداد التكلفة كلما زاد العمر حيث

يتم حساب جرعة الدواء طبقاً لوزن المريض، مشيراً إلى موافقة مجلس الوزراء فى ١٠ سبتمبر الماضى على دعم ميزانية علاج الأطفال دون السن المدرسى المصابين بمرض جوشيه وتم توفير الدواء «السيرزيم» خلال الشهور السابقة بمبلغ ٥ ملايين جنيه لحين انتهاء إجراءات توريد باقى الكميات المطلوبة حفاظاً على أرواح هؤلاء الأطفال وتم توزيع الدواء على المراكز العلاجية بالجامعات «عين شمس والقاهرة وأسيوط والمنصورة والزقازيق والفيوم والاسكندرية» ويتم متابعة وعلاج هؤلاء الأطفال بمعرفة أساتذة طب الأطفال كما تم وضع بروتوكول علاجى لهذا المرض النادر بمعرفة اللجنة العلمية ويتم متابعة هؤلاء المرضى وتوفير الدواء بمعرفة الإدارة العامة لذوى الاحتياجات الخاصة بوزارة الصحة.

**د. أحمد عماد الدين**

