

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Al Ahram
DATE:	18-May-2016
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	1,000,000
TITLE :	Inspired minds and hearts at rare disease celebration
PAGE:	18
ARTICLE TYPE:	NGO News
REPORTER:	Enass Abdel Ghany

PRESS CLIPPING SHEET

عقول وقلوب ملهمة في الاحتفال بالأمراض النادرة

إيناس عبد الغنى

أن يجد الرعاية والعلاج مثله مثل بقية المرضى، لذا يجب على نقابة الأطباء نشر ثقافة تلك الأمراض على مستوى الجمهورية، وترجمة ذلك بتفعيل وتحسين المجهودات الخاصة بها.. كما أكد الإحتياج لموارد خاصة لها مثل: توفير وسائل التشخيص والعلاج، الحصول على أجهزة للعلاج، نشر ثقافة التبرع للأدوية للمرضى. وأكد د. خيرى وجود صندوق تبرعات فى النقابة للأمراض ومخصص فيه جزء للأمراض النادرة، لكنه يحتاج لدعاية أكثر من أجل زيادة التبرعات لصالح مرضى الأمراض النادرة.

تقول د. منى الفلكى رئيس قسم الصدر وحساسية الأطفال بقصر "مينى: إن الأمراض النادرة فى مصر والدول العربية تتلخص أسبابها فى زواج الأقارب وكثرة النسل، وهذا يكثر فى المناطق المغلقة كالعريش، الواحات، جنوب سيناء حيث تصل نسبة الأمراض النادرة إلى ٧٤٪ نتيجة للأمراض الوراثية، ومنها التلكس الليفى الرئوى ومنذ إكتشافه فى ٢٠٠٥ عرفنا أنه يمكن أن يصيب أى جزء من الجسم وقد يتشابه مع أعراض أمراض أخرى تصيب الجهاز الهضمى والتهابات صدرية متكررة وإسهال متكرر مما كان يصعب تشخيصه إلى أن أصبحنا نشخصه بواسطة إختبارات جديدة.. ولمعرفة إن كانت الأم التى تفقد أكثر من طفل بسبب إصابة الأطفال بالمرض ولم يشخص حالتهم وإن كان هذا هو السبب المحتمل إصابة الأطفال الآخرين بنفس المرض بنسبة ٢٥٪.

وحتى يكبر الطفل دون أن يصاب بالتهاب فى الرئة أو تمدد فى الشعب الهوائية وبخول الميكروبات مع البلغم، يحتاج لزراعة رئة وهذا غير متاح فى مصر فعلىنا بأخذ عينة من كعب رجل الطفل عند الولادة لنرى حالة الغدة الدرقية ومن نفس نقطة الدم نقوم بتحليل آخر لتشخيص المرض والعلاج مبكرا حتى لا يعيش الطفل معاقا ..

ويوضح د. محمد على حجازى: هناك أطفال حديثو الولادة أو فى عمر سنتين يصابون بذبذبات صدرية وهو مرض نادر جدا يصيبهم نتيجة لزيادة نسبة الكوليسترول فى الدم وتكثر نسبة الإصابة بالمرض فى المجتمعات المغلقة حيث يزيد زواج الأقارب.. وهناك فحوصات الجينات قبل الزواج للعلاج المبكر، من خلال عمل تحاليل فى أول الحمل وفى نهايته وبعد الولادة ومعرفة التاريخ المرضى بمعرفة ارتفاع نسبة الكوليسترول فى الدم، وعمل تحليل شامل للأحماض الدهنية، و تحليل نسبة الدهون فى الدم.. وللأسف بسبب قلة الوعي قد تفقد الأسرة طفلين حتى يكتشف المرض مبكرا فى الطفل الثالث.

بمناسبة حلول اليوم العالمى للأمراض النادرة، عقدت بمستشفى الأطفال الجامعى بالمنيرة الإحتفالية السنوية الثالثة تحت شعار «عقول وقلوب ملهمة» مستهدفا جميع المرضى وأسرههم مع الباحثين والأطباء والمجتمع المدنى ومؤسساته من أجل استمرارية التعاون نحو غد أفضل للمصابين بالأمراض النادرة.

يقول د. أحمد بدر نائب مدير مستشفى أبو الريش المنيرة الجامعى: يختلف تعريف المرض النادر من دولة لأخرى لكن بصفة عامة يعد المرض نادرا إذا أصاب أقل من خمسة أشخاص من كل (١٠,٠٠٠) شخص وهناك نحو ٨٠٠٠ نوع من الأمراض النادرة. يعتبر الأطفال هم أكثر الفئات العمرية إصابة بهذه الأمراض وللأسف لا يوجد علاج فعال للكثيرين منها فضلا عن صعوبة تشخيصها مبكرا لعدم دراية الكثيرين بها بما فى ذلك الأطباء.

ولا تقتصر العناية على الأطفال المصابين بهذه الأمراض، لكن تمتد لتشمل العائلة كلها التى تنكبد الكثير من أجل الوصول إلى تشخيص صحيح للمرض وصعوبة الحصول على طبيب أو مركز علاجى ذو خبرة فى علاج الأمراض النادرة وصعوبة الحصول على الخدمات الطبية، الإجتماعية، المالية أو المساعدة بشكل عام. ويضيف د. بدر إيماننا بدورنا المجتمعى الرائد فى مستشفى أبو الريش نحاول وضع بروتوكولات لرصد معدلات حدوث هذه الأمراض ووضع اليات لتشخيصها مبكرا فضلا عن نشر الوعي بين الأطباء بها ويبقى التحدى الأكبر وهو أن العلاج متاح باهظ التكاليف مقارنة بتكلفة علاج الأمراض الشائعة، ومن حق هؤلاء المرضى تلقى العلاج اللازم ونظرا لمسئوليات الدولة الكبيرة يأتى دور مؤسسات المجتمع والأفراد لخدمة بعضنا البعض من خلال حساب جمعية أصدقاء أبو الريش (٥٥٥٥٥٥) البنك العربى الأفريقى الدولى.

د. نيفين سليمان أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة توضح: لابد من توفير أفضل سبل العلاج والتشخيص وتأكيد الحق فى العلاج، ومجابهة إنعزال المصابين بالأمراض النادرة وأسرههم عن الناس وممارسة حياتهم اليومية، ونظرا لندرة تلك الأمراض فهناك صعوبة شديدة فى تشخيصها وعلاجها، ومن أهم الصعوبات: ارتفاع أسعار الأدوية الخاصة بتلك الأمراض، ضعف الوعي بطبيعتها، وتشابه أعراضها مع أمراض أخرى مما يؤدى إلى تأخر التشخيص.

د. حسين خيرى أستاذ الجراحة فى قصر العينى ونقيب الأطباء يقول إنه من حق هذا المريض