# PRESS CLIPPING SHEET

| | |
|---|---|
| **PUBLICATION:** | **Rose EL Youssef (Magazine)** |
| **DATE:** | **07-August-2016** |
| **COUNTRY:** | **Egypt** |
| **CIRCULATION:** | **300,000** |
| **TITLE :** | **Ongoing, joint efforts to increase awareness of Myeloproliferative Neoplasms – Qasr El Ainy Hospital building lit up in red in support of patients** |
| **PAGE:** | **34** |
| **ARTICLE TYPE:** | **Agency-Generated News** |
| **REPORTER:** | **Ahmed Fathy** |
| **AVE:** | **10,000** |

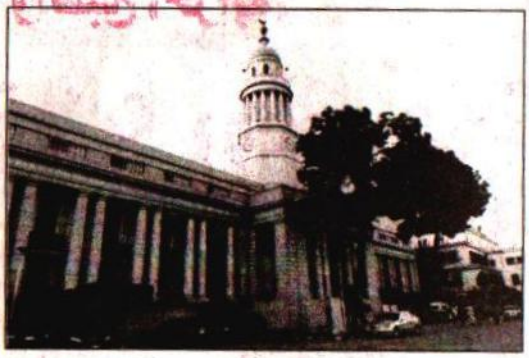
VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST.

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

# PRESS CLIPPING SHEET

## تواصل وتضافر الجهود للتوعية بتليف النخاع العظمى

### ■ إضاءة مبنى مستشفى قصر العينى باللون الأحمر دعماً للمرضى



عقدت كلية طب قصر العينى بجامعة القاهرة، ومجموعة ندا لمرضى تليف النخاع العظمى (التابعة للجمعية المصرية لأمراض الدم وأبحاثه)، احتفالية لدعم مرضى تليف النخاع العظمى تحت شعار «أعرف حالتك» وبإشراف كل من أ.د. فتحى خضير، عميد كلية طب قصر العينى وأ.د خالد مكين الرفاعى، وكيل الكلية لشئون خدمة المجتمع وتنمية البيئة. وتهدف الاحتفالية، التى تضمنت ندوات طبية لكل من المرضى والأطباء، إلى إلقاء الضوء على المرض الذى يعد أحد امراض الدم النادرة، بالإضافة إلى توعية المرضى وأسرهم ومعالجيهم عن كيفية علاج هذا المرض النادر والتعامل مع المستويات كافة سواء الشعبية أو الحكومية. كما قررت إدارة مستشفى قصر العينى إضاءة مبناها باللون الأحمر دعما لمرضى تليف النخاع العظمى يوم الاحتفالية.

أعرب أ.د. فتحى خضير، عميد كلية طب قصر العينى عن سعادته بتنظيم هذا الحدث الطبى للمرة الثانية فى كلية الطب بجامعة القاهرة، واحدة من أعرق كليات الطب فى الشرق الأوسط وإفريقيا، ما يعكس الجهود العظيمة التى تبذلها الكلية فى خدمة مرضى النخاع العظمى، موضحًا أن الكلية حرصت على توفير جميع الإمكانات للمساهمة فى مساعدة المرضى بأحدث الطرق العلاجية عالميًا. ومن جانبه، أكد أ.د. خالد مكين، وكيل الكلية، أهمية التعاون بين المنظمات العلمية والجمعيات الطبية لرفع معدلات وعى الأطباء والعامة بمرض «تليف النخاع العظمى»، وطرق التشخيص السليم، مؤكدًا أنه إذ تم تشخيص حالة المريض مبكرًا، يمكنه بدء العلاج سريعًا، ما يحد من تطور المرض كما يساعد المريض على ممارسة حياته وخدمة مجتمعه.

انعقدت الندوة التثقيفية الثانية لمرضى تليف النخاع العظمى تحت رعاية كل من قسم أمراض الباطنة برئاسة أ.د على جاب الله، ووحدة أمراض الدم بقصر العينى برئاسة أ.د زكريا إسماعيل. حيث بحثت الندوة كيفية تقييم المريض ومتابعته لأعراض مرض تليف النخاع العظمى وزيادة عدد كريات الدم الحمراء والصفائح الدموية قبل بدء العلاج وبعده، وذلك بهدف معرفة مدى تقدم الحالة الصحية للمريض وتأخرها. وبلغة مبسطة للمرضى الحاضرين، شرحت مجموعة من نخبة الأطباء وأساتذة الدم بكلية طب قصر العينى وجامعة عين شمس، حالة المرضى والعلاج المناسب لكل حالة والمتابعة المستمرة بالتحاليل المتكررة والفحص الإكلينيكى.. وقالت أ.د. ميرفت مطر، أستاذ بوحدة أمراض الدم بقصر العينى «كما تم الإعلان لأول مرة عن مبادرة فى غاية الأهمية تشمل إتاحة فرصة التواصل مع الأساتذة والأطباء المختصين فى علاج الأمراض النادرة بصفة مستمرة، والتى يستطيع المرضى على مستوى الجمهورية اللجوء إليهم للحصول على النصائح الطبية الخاصة بحالتهم المرضية. وتعد تلك الخطوة فى غاية الأهمية لأنها تخفف الأعباء المادية والجسدية والنفسية التى يتحملها المرضى فى المحافظات حيث يضطرون للسفر إلى القاهرة للحصول على النصائح ومتابعة حالاتهم ندرة المرض وصعوبة تشخيصه ووجود عدد قليل جدا من الأطباء المتخصصين فى تلك الأمراض، والذين يتواجدون إلى حد كبير فى المحافظات الكبرى مثل القاهرة، ولذلك تضمنت الاحتفالية ندوات للأطباء أيضا لتدريبهم على أحدث المستجدات فى تشخيص هذهالأمراض وعلاجها. ولن يتوقف انعقاد هذه الندوات بل سيستمر، كما ستبث أيضا على قنوات التواصل الاجتماعى حتى يستفيد منها المرضى ونووهم والمجتمع الطبى ككل.

ومن جانبها صرحت أ.د. حنان حامد، أستاذ أمراض الدم بجامعة عين شمس بيعد مرض تليف النخاع العظمى وزيادة عدد كريات الدم الحمراء من الأمراض النادرة المكتسبة (أى غير الموروثة) التى تمثل خطورة بالغة على حياة المريض، كما أن صعوبة التشخيص وتأخره من العقبات الأساسية التى تواجه علاج هذه الأمراض فى مصر، وذلك للعديد من الأسباب، على رأسها ندرة المرض، وضعف الوعى بطبيعته، وتشابه أعراضه بكثير من الأمراض الشائعة خاصة تضخم الطحال فى مصر انتشار البلهارسيا وفيروس سي. وتتشمل أعراض المرض الأخرى الإحساس بالإرهاق وألم فى البطن وتحت الضلوع وكذلك ألم العضلات والعظام والإحساس بسرعة الامتلاء عند الأكل وبالتالى خسارة الوزن بسرعة. وعادة ما يتم تشخيص المرض فى مراحل متأخرة».

وقال د. أحمد عبد الحميد، استشارى أمراض الدم ومدرس بقصر العينى «نسعى من جانبنا بوصفنا أطباء وأساتذة أمراض الدم إلى التعاون المستمر لإطلاق مبادرات هامة مثل مبادرة اليوم، للحد من ظاهرة التشخيص غير الدقيق نتيجة ذهاب معظم المرضى لأطباء باطنه وكبد وآخرين، ما يسبب عدم اكتشاف المرض إلا بعد مرور فترة طويلة (سنة أو سنتين). والخبر السار هو أنه فى حالة التشخيص الدقيق للمريض فى وقت مبكر، من الممكن بدء العلاج سريعًا والحد من تطور المرض، كما يستطيع المريض حينئذ أن يمارس حياته الطبيعية».

وعن الجانب العلاجى نوهت د. دعاء الدمرداش، استشارى أمراض الدم ومدرس بقصر العينى «لم تكن علاجات تليف النخاع العظمى متوفرة حتى وقت قريب جدًا عندما وافقت هيئة الغذاء والدواء الأمريكية «FDA» على استخدام عقار «ruxolitinib» لعلاج مرض النخاع العظمى النادر، ويعد الدواء الأول من نوعه لعلاج هذا المرض. ويستهدف العلاج الموجة خلايا الدم المسببة للمرض ليحولها إلى خلايا طبيعية. والجدير بالذكر أن تليف النخاع العظمى يحدث نتيجة استبدال النخاع بخلايا أخرى تعرف بالنسيج الندبى، وهو ما يسبب عدم قدرة النخاع العظمى على إنتاج خلايا دم كافية، ويترتب على ذلك تضخم الطحال وبعض أعضاء الجسم الأخرى، ما يمنع المريض من الحركة والتنفس الطبيعي. «نظرا لعدم انتشار تلك الأمراض فهناك صعوبة شديدة فى تشخيصها وعلاجها. ومن ضمن أهم التحديات التى تحول دون علاج هؤلاء المرضى فى مصر: ارتفاع أسعار أدوية تلك الأمراض مقارنة بأدوية الأمراض الشائعة، وضعف وعى المجتمع المدنى والطبى بطبيعة تلك الأمراض، بالإضافة إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشارا، ما يؤدى إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج». ■