

## PRESS CLIPPING SHEET

<b>PUBLICATION:</b>	Al Dyar
<b>DATE:</b>	14-March-2017
<b>COUNTRY:</b>	Egypt
<b>CIRCULATION:</b>	20,000
<b>TITLE :</b>	To mark World Rare Disease Day: Calls for joint civilian and governmental efforts to combat over 200 rare diseases present in Egypt
<b>PAGE:</b>	02
<b>ARTICLE TYPE:</b>	Agency-Generated News
<b>REPORTER:</b>	Mohamed Kandil
<b>AVE:</b>	2,500

# بمناسبة اليوم العالمى للأمراض النادرة مطالب بتكاتف الجهود المدنية والحكومية لمكافحة أكثر من 200 مرض نادر فى مصر

محمد قنديل



النادرة التي يمكن علاجها إذا تم تشخيصها بدقة وحصل المريض على العلاج المناسب، الأمر الذي يحسن حياة المرضى إلى حد كبير، فليست كل الأمراض النادرة والوراثية بدون علاج، بل يمكن علاج الكثير منها.

ونستقبل في جامعة القاهرة الكثير من الحالات المرضية النادرة، فلدينا في مصر أكثر من ٢٠٠-٣٠٠ مرض نادر، ومن حق المصابين بالأمراض النادرة أن يحصلوا على العلاج المناسب مادام أثبتت فاعليته.

قالت أ.د. هاديان يسرى، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة: «تشرفت بحضور مؤتمر الأمراض النادرة التي تصيب الأطفال، حيث تحدثت عن مرض التصلب الدرني المعقد (TSC) وهو مرض وراثي يصيب الأطفال ويسبب لهم تشوهات خادة ويؤثر سلبا في أعضاء الجسم الأخرى مثل القلب، كما يسبب أوراما خبيثة في أجزاء أخرى من الجسم مثل الكلى والصدر».

وأشارت إلى إطلاق علاج جديد لبعض المشاكل والاضطرابات التي يسببها هذا المرض مثل الأورام التي تصيب الأطفال في المخ، وتستخدم هذا العلاج في حالة زيادة الورم والتسبب في إنداد المجرى المائي، فبدلاً من إعطاء هذا العلاج للمريض لتقليل حجم الورم، كما يفيد هذا العلاج في حالة حدوث أورام على الكلى حيث يقلل حجم هذه الأورام أيضاً.

نسبته لمعد السكان امن ٢٠٠٠-٣٠٠٠ حالة، ومن أهم التحديات التي تحول دون علاج المصابين بالأمراض النادرة في مصر: ارتفاع أسعار أدوية تلك الأمراض مقارنة بأدوية الأمراض الشائعة، وضعف وعي المجتمع المدني والطبي بطبيعة تلك الأمراض، بالإضافة إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشاراً، مما يؤدي إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج.

وأضاف «نسمى من خلال هذا المؤتمر إلى بحث أفضل الطرق للتصدي لتلك التحديات بالإضافة إلى رفع وعي الجمهور والأطباء وصناع القرار بوجود بعض الأمراض

الأبحاث الطبية في مجال علاج المصابين بالأمراض النادرة. وأضافت «ناقش المؤتمر وسائل تحقيق هذه الأهداف، بما يشمل إقامة مركز للأمراض النادرة يجمع كل الجهات المعنية بتلك الأمراض لتحسين أوضاع المرضى وحصر أعدادهم خاصة في ظل عدم وجود إحصاءات مماثلة في مصر- الأمر الذي من المتوقع أن يساهم في توفير أحدث العلاجات العالمية لهذه الأمراض في مصر».

وصرح أ.د. حافظ باززع، أستاذ طب الأطفال ومدير مستشفى أبو الريش الجامعي، بشكل عام يمكن اعتبار المرض نادراً إذا كانت

المسلحة- منظمات المجتمع المدني- الإعلام- شركات الأدوية) لتحقيق الرؤيا المتمثلة في تحسين جودة الرعاية الصحية والمجتمعية للمصابين بالأمراض النادرة. وأشارت أ.د. نيفين سليمان بهدف المؤتمر أولاً إلى إلقاء الضوء على ضرورة الاهتمام بالأمراض النادرة بما يشمل رفع الوعي بها وتشخيصها وعلاجها ودراساتها الإحصائية، أما الهدف الثاني للمؤتمر فهو السعي لحصول المصابين بالأمراض النادرة على العلاجات المناسبة مثل المصابين بالأمراض الشائعة. وفي كل عام، يركز المؤتمر على إحدى القيم، وقيمة هذا العام هي

المنظمة- منظمات المجتمع المدني- الإعلام- شركات الأدوية) لتحقيق الرؤيا المتمثلة في تحسين جودة الرعاية الصحية والمجتمعية للمصابين بالأمراض النادرة. وأشارت أ.د. نيفين سليمان بهدف المؤتمر أولاً إلى إلقاء الضوء على ضرورة الاهتمام بالأمراض النادرة بما يشمل رفع الوعي بها وتشخيصها وعلاجها ودراساتها الإحصائية، أما الهدف الثاني للمؤتمر فهو السعي لحصول المصابين بالأمراض النادرة على العلاجات المناسبة مثل المصابين بالأمراض الشائعة. وفي كل عام، يركز المؤتمر على إحدى القيم، وقيمة هذا العام هي

المنظمة- منظمات المجتمع المدني- الإعلام- شركات الأدوية) لتحقيق الرؤيا المتمثلة في تحسين جودة الرعاية الصحية والمجتمعية للمصابين بالأمراض النادرة. وأشارت أ.د. نيفين سليمان بهدف المؤتمر أولاً إلى إلقاء الضوء على ضرورة الاهتمام بالأمراض النادرة بما يشمل رفع الوعي بها وتشخيصها وعلاجها ودراساتها الإحصائية، أما الهدف الثاني للمؤتمر فهو السعي لحصول المصابين بالأمراض النادرة على العلاجات المناسبة مثل المصابين بالأمراض الشائعة. وفي كل عام، يركز المؤتمر على إحدى القيم، وقيمة هذا العام هي

عقدت الرابطة القومية للأمراض النادرة منتدى علمي على هامش الاحتفال باليوم العالمي للأمراض النادرة بالتعاون مع جمعية مستشفيات أبو الريش للأطفال وشركة نوفارتس هراما مصر. ولأول مرة يتم إضافة مبنى مستشفى القصر العيني الثلاثة ألوان الخاصة بالتوعية بالأمراض النادرة (أخضر، أزرق، وردي)، ليؤكد القصر العيني على التزامه بمكافحة هذه الأمراض وتوفير كافة سبل الدعم الطبي والاجتماعي والمعنوي للمصابين بها الذين يقدر عددهم عالمياً بحوالى ٤٠٠ مليون مريض.

شارك في المنتدى نخبة مميزة من أساتذة أمراض الدم وممثلي وزارة الصحة، ومستشفيات الجيش، وإدارة الصيدالة.

رحبت أ.د. نيفين سليمان، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة، بالسادة الحضور والمشاركين بالمؤتمر الذي يتيح فرصة عظيمة لتبادل الخبرات وبحث طرق علاج المرضى ومنحهم أفضل خدمات التشخيص والعلاج.

وأكدت على التزام الرابطة القومية للأمراض النادرة بزيادة الوعي والعمل مع شركائها (المركز القومي للبحوث- هيئة التأمين الصحي- مستشفيات القوات

المنظمة- منظمات المجتمع المدني- الإعلام- شركات الأدوية) لتحقيق الرؤيا المتمثلة في تحسين جودة الرعاية الصحية والمجتمعية للمصابين بالأمراض النادرة. وأشارت أ.د. نيفين سليمان بهدف المؤتمر أولاً إلى إلقاء الضوء على ضرورة الاهتمام بالأمراض النادرة بما يشمل رفع الوعي بها وتشخيصها وعلاجها ودراساتها الإحصائية، أما الهدف الثاني للمؤتمر فهو السعي لحصول المصابين بالأمراض النادرة على العلاجات المناسبة مثل المصابين بالأمراض الشائعة. وفي كل عام، يركز المؤتمر على إحدى القيم، وقيمة هذا العام هي