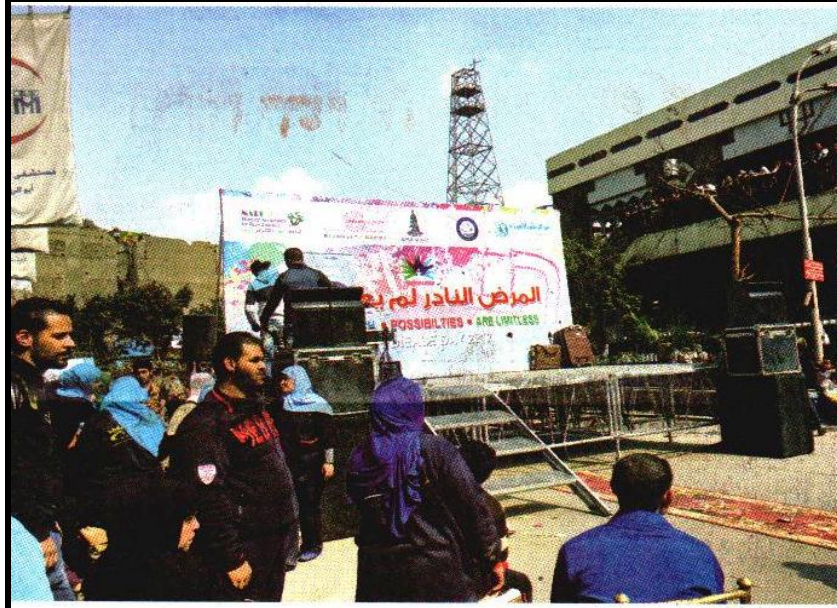


## PRESS CLIPPING SHEET

<b>PUBLICATION:</b>	Al Shorouq
<b>DATE:</b>	03-March-2017
<b>COUNTRY:</b>	Egypt
<b>CIRCULATION:</b>	280,000
<b>TITLE :</b>	Rare diseases are no longer ignored at Abu El Reesh hospital
<b>PAGE:</b>	Back Page
<b>ARTICLE TYPE:</b>	Agency-Generated News
<b>REPORTER:</b>	Asmaa Sorrow
<b>AVE:</b>	59,670

## PRESS CLIPPING SHEET



«أبو الريش» تقيم فاعلية احتفالية ترفيهية للأطفال

# «المرض النادر لم يعد يتيماً» في «أبو الريش»

إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشاراً، ما يؤدي إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج. وأضاف: «نستقبل في جامعة القاهرة الكثير من الحالات المرضية النادرة المحولة إلينا من أماكن أخرى، فلدينا في ممر أكثر من ٢٠٠-٣٠٠ مريض نادر، ومن حق المصابين بالأمراض النادرة أن يحصلوا على العلاج المناسب إذا أثبتت فاعليته». ونوه بأنه لأول مرة يتم إضائة مستشفى مبنى القصر العيني بالألوان الثلاثة المخصصة للتوعية بالأمراض النادرة (أخضر، أزرق، وردي)، وأن القصر العيني على التزامه في مكافحة الأمراض النادرة وتقديم جميع أنواع الدعم الطبي والاجتماعي والنفسى والمعنوي للمصابين. قالت د. ماريان يسرى، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة «إن مرض التصلب الدرني المعقد، وهو مرض وراثي يصيب الأطفال ويسبب لهم تشنجات حادة ويؤثر سلباً في أعضاء الجسم الأخرى مثل القلب، كما يسبب أوراماً حميدة في أجزاء أخرى من الجسم مثل الكلى والصدر». وأشارت: «تم إطلاق علاج جديد لبعض المشكلات والمضاعفات التي يسببها هذا المرض مثل الأورام التي تصيب الأطفال في المخ، ويستخدم هذا العلاج في حالة زيادة الورم والتسبب في انسداد المجرى المائي، فنبدأ إعطاء هذا العلاج للمريض لنقل حجم الورم، كما يفيد هذا العلاج في حالة حدوث أورام على الكلى حيث يقلل حجم هذه الأورام أيضاً».

### كتبت - أسماء سرور:

«المرض النادر لم يعد يتيماً».. شعار رفعه مستشفى أبو الريش بالمنيرة التابع لكلية طب قصر العيني على هامش الاحتفال باليوم العالمى للأمراض النادرة، الذى امتد على مدى يوم كامل، أمس الأول، بالتعاون مع كل من مستشفى أبو الريش التخصصى للأطفال، وتضمنت الاحتفالية العديد من الفقرات الترفيهية المقدمة للأطفال.

د نيفين سليمان، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة، شددت على ضرورة رفع الوعي والعمل مع شركائها (المركز القومى للبحوث - هيئة التأمين الصحى - مستشفيات القوات المسلحة - منظمات المجتمع المدنى - الإعلام - شركات الأدوية) لتحقيق الرؤيا المتمثلة فى تحسين جودة الرعاية الصحية والمجتمعية للمصابين بالأمراض النادرة.

وأشارت إلى أن الهدف من الاحتفالية إلقاء الضوء على ضرورة الاهتمام بالأمراض النادرة بما يشمل رفع الوعي بها وتشخيصها وعلاجها ودراساتها إحصائياً. أما الهدف الثانى للمؤتمر فهو السعى لحصول المصابين بالأمراض النادرة على العلاجات المناسبة مثل المصابين بالأمراض الشائعة.

وأوضحت أن هذه الأمراض يقدر عدد المصابين بها عالمياً بـ ٤٠٠ مليون مريض، وطالبت بوجود مركز للأمراض النادرة يجمع كل الجهات المعنية بتلك الأمراض لتحسين أوضاع المرضى وحصر أعدادهم خاصة فى ظل عدم وجود إحصاءات مماثلة فى مصر - الأمر الذى من المتوقع أن يسهم فى توفير أحدث العلاجات العالمية لهذه الأمراض فى مصر.

من جانبه، قال د. حافظ باززعة، أستاذ طب الأطفال ومدير مستشفى أبو الريش الجامعى: «يختلف تعريف المرض النادر ولكن بشكل عام يعتبر المرض نادراً إذا كانت نسبته لعدد السكان من ٢٥٠٠-٣٠٠٠ حالة».

وأشار إلى أن أهم التحديات التى تحول دون علاج مرضى الأمراض النادرة فى مصر: ارتفاع أسعار أدوية تلك الأمراض مقارنة بأدوية الأمراض الشائعة، وضعف الوعي المجتمع المدنى والطبى بطبيعة تلك الأمراض، بالإضافة